



Revisión sobre calidad de vida en pacientes con Párkinson, abordaje enfermero/a desde etapas iniciales.

Review on quality of life on patient with Parkinson, nursing approach from initial stages.

Autora: Eider Rodríguez Mugarza.

Tutor: Juan Carlos García Román.

Grado en Enfermería

Facultad de Enfermería.

Universidad de Cantabria

Año 2021

Anexo II: AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros, La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

ÍNDICE

1. Resumen-Abstract.....	página: 3
2. Introducción.....	página: 4
2.1 Justificación.....	página: 5
2.2 Objetivos.....	página: 5
2.3 Metodología y búsqueda bibliográfica.....	página: 6
2.4 Descripción de capítulos.....	página: 6
3. CAPITULO 1: ENFERMEDAD DE PARKINSON IDIOPATICA (EPI): CARACTERÍSTICAS	
3.1. Tipos de Parkinsonismos asociados.....	página: 7
3.2. Fisiopatología.....	página: 8
3.3. Epidemiología e Incidencia.....	página: 9
3.4. Sintomatología.....	página:10
3.5. Diagnóstico Clínico.....	página: 13
3.5. Terapias actuales disponibles.....	página: 14
4. CAPITULO 2: DESCRIPCIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD DE PÁRKINSON DESDE ESTADIOS INICIALES HASTA ESTADIOS MÁS AVANZADOS	
4.1. Impacto de la Calidad de Vida en el adulto y Cuidador.....	página: 19
4.1.1. Efectos del paciente con Párkinson en el empleo, coste de atención y calidad de vida.....	página: 21
4.1.2. Grupos de autoayuda y soporte social en la EP:.....	página: 22
4.1.3. Calidad de vida y bienestar de los cuidadores y miembros de la familia.....	página: 22
4.1.4. Empleo y condiciones de vida.....	página: 23
4.2. Factores Protectores y de Riesgo.....	página: 23
4.3. Pronóstico y Esperanza de Vida del adulto.....	página: 23
5. CAPITULO 3: PAPEL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERIA EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON ENFERMEDAD DE PÁRKINSON	
5.1. Valoración del paciente por necesidades.....	página: 25
5.1.1. Necesidad de Movilidad.....	página: 25
5.1.2. Necesidad de Alimentación.....	página: 26
5.1.3. Necesidad del habla.....	página: 27
6. CONCLUSIONES.....	página: 32
7. BIBLIOGRAFÍA.....	página: 33
8. ANEXOS.....	página: 38

1. RESUMEN

El aumento de la esperanza de vida lleva consigo un envejecimiento progresivo de la población, además confluyen varias patologías crónicas, que van a ir aumentando en los próximos años. Hoy en día destaca la demencia como causa principal de morbi-mortalidad de pacientes pluripatológicos o con multimorbilidad, y como el Párkinson, afecta a la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

La Enfermedad de Párkinson es un proceso crónico, degenerativo y progresivo, provocado por la degradación neuronal en la sustancia negra o pars, produciendo una disminución de los niveles dopaminérgicos en sangre. Esta es la causa principal de varios de los trastornos derivados, en los que será fundamental realizar un diagnóstico diferencial con otras patologías y ajuste del tratamiento farmacológico como el no farmacológico más adecuados que resulten en una mejora de la calidad de vida.

Mediante un correcto manejo de la enfermedad, se pretende fomentar la autonomía del paciente para las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

Tiene especial relevancia el papel del profesional de enfermería, promoviendo la detección precoz de los primeros síntomas desde estadios iniciales de la enfermedad, evitando complicaciones derivadas del tratamiento en etapas más avanzadas, que pueden ocasionar incluso la muerte de no ser controladas adecuadamente.

Palabras Clave: Calidad de vida, Enfermedad de Párkinson. Envejecimiento. Cuidados de enfermería. Demencia.

1. ABSTRACT

The increase in life expectancy carry with him a progressive aging of the population, besides several chronic pathologies converge which are going to increase in the next few years. Nowadays highlights dementia as main causal factor of morbidity and mortality of pluripatological patients or with multimorbidity, and as the Parkinson, it affects to the quality of life of patients and caregivers.

Parkinson disease is a chronic, degenerative and progressive process, caused by neuronal degradation in the black substance or pars, producing a dopaminergic level decrease in blood. This is a principal cause of various disorders derived, in which it will be essential to perform differential diagnosis with other pathologies and pharmacological as non-pharmacological more suitable treatment adjusted that result in an improvement of quality of life.

Through proper management of disease, it is intended to promote the patient autonomy for basic activities of daily life.

The role of nursing professional has special relevance, promoting the early detection of the first symptoms from initial stages of disease, avoiding complications from treatment in more advanced stages that can cause even death not being adequately controlled.

Keywords: Quality of life, Parkinson Disease, Aging. Nursing care. Dementia.

2. INTRODUCCIÓN:

La **enfermedad de Párkinson (EP)** es la más común dentro de un grupo de trastornos denominados parkinsonismos con características y síntomas similares.

Fue descrita por primera vez por James Párkinson en 1817, mediante un ensayo aplicado sobre la parálisis agitante (*An essay on the shaking palsy*) siendo años más tarde denominada por Jean Martin Charcot como enfermedad específica.

Se define como un trastorno neurodegenerativo crónico del sistema nervioso central, que produce un deterioro progresivo de las capacidades motoras, cognitivas, sensoriales y autonómicas (1). Afecta a 16-19 individuos de cada 100.000, especialmente con un 50% más a hombres; se inicia a los 60 años, aunque un pequeño porcentaje del 5-10% se inicia a los 40 años. La Enfermedad de Párkinson Idiopática (EPI) es la más frecuente (90%).

Al conocerse la causa de la enfermedad, tomo la calificación de **Párkinson secundario o sintomático** (parkinsonismo) seguidamente de otro tercer grupo clasificado como **parkinsonismos plus** con sintomatología asociada a otro tipo de síndromes neurológicos. Así, **Farreras, Rozman y cols** clasificaron la EP en tres estadios, considerándola como un trastorno de carácter variable en el tiempo (2).

Según la OMS, la enfermedad de Párkinson sigue al Alzheimer como enfermedad neurodegenerativa crónica más frecuente, diferenciándose ambas por el tipo de sintomatología presentada en diferentes estadios, siendo los síntomas cognitivos de evolución más tardía en el Párkinson.

Ambas enfermedades se incluyen dentro del grupo de **Trastornos del Movimiento**, que han tenido un alto repunte en el grupo de población más envejecida, aunque tienen cada vez mayor incidencia en personas de mediana edad (adultos) y jóvenes en menor medida.

Estudios recientes continúan investigando cómo afecta el impacto de los síntomas de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes, evidenciando de manera creciente su empeoramiento cuando los síntomas no motores actúan de manera independiente y significativa perjudicando a los síntomas motores.

Hasta ahora los síntomas no motores más frecuentes y de mayor impacto han sido los trastornos del sueño junto a los del ánimo (depresión). Entre los síntomas motores, destacar la inestabilidad, alteraciones de la marcha y fluctuaciones ON-OFF.

La **calidad de vida** (CdV) del paciente con EP se encuentra más deteriorada que la del resto de la población según muestran estudios recientes, afectando a familiares y cuidadores especialmente. La CdV hace referencia a la sensación de bienestar experimentada por la persona que incorpora aspectos de salud biopsicosocial. La **Calidad de Vida Relacionada con la Salud** (CVRS) incluye además aspectos subjetivos, personales y de impacto de la enfermedad.

2.1 JUSTIFICACION:

El manejo de este trastorno en estadios iniciales de la enfermedad resulta más sencillo que en los más avanzados, lo que hace de especial relevancia la aplicación del estudio a este nivel.

Más del 20% de las personas dependientes por trastornos crónicos lo son por enfermedades neurológicas. Es por lo que la atención al paciente con EP debe ser estudiado, tratando de prevenir las complicaciones derivadas de un mal manejo de la enfermedad, que incluya una atención sanitaria multidisciplinar, aspectos farmacológicos y no farmacológicos, siendo estos últimos esenciales en su aplicación por parte de los profesionales de enfermería, teniendo en cuenta además que la mayor parte de los pacientes diagnosticados de Párkinson (más del 60%) se encuentran en estadios iniciales de la enfermedad(3).

Para el **tratamiento NO farmacológico** será fundamental la Educación Para la Salud (EPS) de pacientes y cuidadores por parte del profesional de enfermería, con el fin de reducir la desinformación, el temor y la pérdida de autoestima. Con ello se pretende conseguir una mejora de la adherencia terapéutica y fomento del autocuidado personal (4).

Para continuar con un acertado tratamiento, es necesario el uso de **escalas de medición** que incluyan indicadores de calidad de vida (valoraciones psicométricas), responsables de las intervenciones y que permitan un cambio clínico para contribuir al diagnóstico de enfermedad. Para ello, se utiliza el **cuestionario PDQ-39**, validado en versión española por un grupo de neurólogos en nuestro país que evalúa los aspectos biopsicosociales que afectan a la calidad de vida del paciente con EP (5).

No obstante, todos los cuidados a aplicar por el personal de enfermería no serían posibles sin la coordinación, comunicación, ni trabajo en equipo adecuado de todos los profesionales sanitarios que conformen el equipo interdisciplinar, que promueva una mejora en el control y evolución la enfermedad como en la calidad de vida de estos pacientes, en definitiva.

2.2 OBJETIVO GENERAL:

- ♣ Evaluar la calidad de vida e impacto en la persona adulta con EP de inicio habitual (50-80 años) que acude a consulta de enfermería, desde estadios iniciales hasta estadios más avanzados de la enfermedad.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- ♣ Describir la situación actual de la EP: fisiopatología, epidemiología, sintomatología, factores de riesgo, estadios (**Clasificación de Hoehn y Yahr (H & Y)**), diagnóstico y tratamientos más efectivos.
- ♣ Definir **calidad de vida relacionada con la salud** (CVRS) desde el punto de vista bio-psico-social del paciente con EP. Uso de Cuestionario/s de calidad de vida relacionada con la salud (PDQ-39).
- ♣ Promover la máxima autonomía del paciente adulto con EP en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), fomentando hábitos de vida saludables, autocuidados etc.
- ♣ Manejo integral del paciente adulto con EP en consultas de Atención Primaria de Enfermería que incluya: valoración por necesidades, planificación de intervenciones, recomendaciones y cuidados, aplicados desde estadios iniciales de la enfermedad (**I o II según la Escala de Hoehn-Yahr**) en adultos mayores de 50 años hasta estadios más avanzados, relacionados con el tratamiento preventivo sintomático y posibles efectos secundarios (estreñimiento, disfagia, hipotensión ortostática, depresión etc.).
- ♣ Analizar la situación actual de la Enfermedad de Párkinson (evolución y esperanza de vida)
- ♣ Valorar la carga del Cuidador Principal Informal del enfermo de Párkinson y describir las intervenciones más relevantes adaptadas al cuidado (Escala de valoración).
- ♣ Identificar el nivel de deterioro cognitivo del paciente con EP mediante escalas de valoración disponibles y estadio de la enfermedad.

2.3 METODOLOGÍA:

Debido a la gran variedad de disciplinas que abarcan las ciencias de la salud (social, económicas, educativas), es preciso que éstas amplíen las metodologías oportunas en base al ámbito de aplicación utilizado (6).

Se llevará a cabo un estudio de diseño no experimental, de carácter descriptivo, transversal y retrospectivo basado en el análisis de datos existentes (Revisión bibliográfica), actualizados y publicados en fuentes de información diversa (webs oficiales, artículos de revistas, libros y originales, GPC, protocolos y manuales de carácter científico).

Los **criterios de inclusión** empleados para facilitar dicha búsqueda han sido los siguientes:

- ▲ *Diagnóstico de Parkinson idiopático o primario.*
- ▲ *Acceso gratuito de artículos y revistas de interés científico (Sociedad Española de Neurología SEN, Enfermería Neurológica, etc.).*
- ▲ *Fecha reciente de publicación (no inferior a 5 años desde su publicación).*

No obstante, he considerado oportuno añadir algunos artículos fuera de la fecha asignada, para reforzar la información necesaria y contenidos.

Los **criterios de exclusión** añadidos son los siguientes:

- ▲ *Párkinsonismos atípicos o de origen desconocido.*
- ▲ *Población menor de 50 años, Enfermedad de Parkinson de Inicio Temprano (EPIT).*

Con el fin de obtener información de mayor evidencia científica posible, se ha realizado la búsqueda bibliográfica a través de las siguientes fuentes o bases de datos: Scielo, Elsevier, Google Académico, CUIDEN plus, Dialnet, Liliacs, y Biblioteca Cochrane especialmente, empleando filtros de selección para acotar la información requerida.

Como complementos accesorios de búsqueda he utilizado los operadores booleanos [AND] y [OR] que me han facilitado aún más su realización.

Además, se han consultado diferentes páginas web de referencia con grado de evidencia alto, como la de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S), Guías de práctica Clínica (GPC) y manuales de actuación sobre la Enfermedad de Parkinson, y otras como la Federación Española del Parkinson (libro blanco y observatorio).

Entre los artículos en inglés de mayor utilidad, reseñar la búsqueda en páginas como Up To Date, The Pubmed, PsycINFO, EMBASE y Web of Science.

Los descriptores en Ciencias de la Salud (*DeCS*) como los encabezados de materias médicas Medical Subject Headings (*MeSH*) empleados para facilitar la búsqueda bibliográfica se muestran en la siguiente tabla. (**Ver anexo 1**)

2.4 DESCRIPCIÓN DE LOS CAPÍTULOS

El trabajo está dividido en 4 capítulos:

CAPÍTULO 1:

- ⇒ Describir la Enfermedad de Parkinson y clasificación de los diferentes tipos que existen (parkinsonismos), sintomatología motora y no motoras propias de la enfermedad e incidencia actual.
- ⇒ Conocer el diagnóstico a través de la detección precoz de dicha sintomatología y valoración neurológica por el profesional de enfermería junto a la determinación de pruebas varias realizadas.

- ⇒ Identificar los tratamientos o terapias actuales más utilizadas para su correcto manejo desde estadios iniciales de la enfermedad.

CAPITULO 2:

- ⇒ Mostrar en qué grado de afectación se encuentra la calidad de vida de los adultos con Párkinson en su vida diaria e impacto de la enfermedad en función de factores como son: estadio de esta, edad del paciente, situación socioeconómica/afectiva y factores de riesgo asociados.
- ⇒ Conocer el pronóstico actual de la enfermedad y esperanza de vida.

CAPITULO 3:

- ⇒ Hacer especial mención al rol del profesional de enfermería en los cuidados del paciente con Párkinson, para lo cual se van a emplear varios métodos de detección y valoración por necesidades, en los que destacan:
 - ≈ Educación y promoción de la salud como actividades principales a realizar en las consultas de neurología.
- ⇒ Desarrollar el papel del Cuidador, como figura fundamental del proceso (**sobrecarga del Cuidador Principal**), y recomendaciones proporcionadas durante el transcurso de la enfermedad para la mejora de la calidad de vida del paciente-cuidador.

CAPITULO 4:

- ⇒ Síntesis y reflexión de todo lo expuesto, sacando las conclusiones pertinentes.

3. CAPÍTULO 1:

3.1. TIPOS DE PARKINSONISMO

Hay que distinguir entre el Párkinson de carácter idiopático (clásico) o parálisis agitante y un grupo de trastornos menos comunes provocados también por el deterioro del funcionamiento neuronal denominados parkinsonismos secundarios o sintomáticos. Estos pueden clasificarse según el agente causal en los siguientes:

- ⊗ Parkinsonismo **provocado por fármacos** (neurolépticos).
- ⊗ Parkinsonismo **posencefalítico o encefalitis letárgica**, tras inflamación difusa del cerebro.
- ⊗ Parkinsonismo **producido por tóxicos** (MPTP):
 1. Parálisis Supranuclear Progresiva (PSP): cursa con síntomas de carácter simétrico, como lentitud para realizar movimientos o rigidez muscular y parálisis de la mirada vertical como aspecto característico.
 2. Degeneración Cortico basal (DCB): cursa con síntomas de carácter asimétrico, que incluyen afectación cognitiva y dificultades para realizar movimientos de tipo apráxico.

El parkinsonismo secundario a fármacos suele tener características distintas a la EP idiopática ya que la clínica es predominantemente rígido-acinética y su presentación simétrica.

Atrofia multisistémica (aparece tras posible hipotensión ortostática acusada).

Puede acompañarse de síntomas **de tipo parkinsoniano o cerebeloso**. Los primeros incluyen hipocinesia, rigidez, temblor y posibilidad de afectación del equilibrio. Los cerebelosos, afectan a la coordinación de la marcha y movimientos de las extremidades, además provocan alteración en la articulación del habla.

Otras formas sintomáticas de **lesión craneal** (tumores cerebrales, esclerosis múltiple, apoplejías y enfermedad de los cuerpos de Lewy) deben descartarse como factores predisponentes al Parkinsonismo, ya que el tratamiento puede ser diferente.

Según la **etapa y edad de aparición** el Párkinson se clasifica en:

**** ENFERMEDAD DE PARKINSON DE INICIO TEMPRANO: (EPIT)**

Aparece antes de los 50 años, afectando a 1 de cada 5 personas con EP según datos aportados por la Federación Española de Párkinson.

En esta franja de edad, la consideración de la sintomatología inicial no debe quedar infravalorada, al ser considerada una enfermedad más relacionada con la tercera edad, la cual, asociada al desconocimiento del proceso de enfermedad y consecuencias, puede provocar respuestas inadecuadas (8).

**** ENFERMEDAD DE PARKINSON AVANZADA (EPA)**

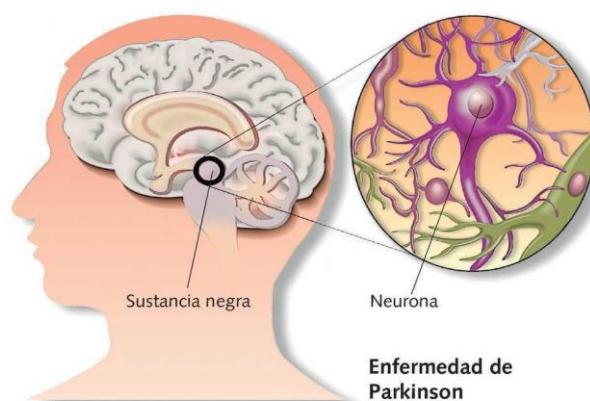
Se caracteriza por su forma progresiva y crónica acompañada de síntomas motores y no motores que no responden adecuadamente a la medicación. Suele presentarse pasados 5- 8 años desde el inicio del tratamiento, ocasionando posibles complicaciones de carácter variable.

Se producen periodos de mayor y menor control de síntomas denominados **efectos ON-OFF** de la enfermedad, que cursan con fluctuaciones motoras y discinesias. Las fluctuaciones motoras más comunes se caracterizan en función del efecto farmacológico, pudiendo producirse:

- Deterioro de fin de dosis (el efecto de la medicación no dura el tiempo deseado).
 - Retraso de inicio de dosis (el efecto deseado tarda en aparecer) y
 - Fallo de dosis (el efecto no controla los síntomas).
- Pueden acompañarse de acinesia nocturna o diurna.

3.2. FISIOPATOLOGIA Y PATOGENÍA:

La enfermedad de Párkinson se desarrolla por la degeneración o pérdida de las **neuronas dopaminérgicas** (células nerviosas pigmentadas del cerebro) en la sustancia negra situada en la parte media del cerebro, produciendo una falta de dopamina.



[Figura 1: López Regueiro S et al. Formación terapéutica para pacientes neurológicos. Tema 3. Enfermedad de Párkinson. Vol. 28, Núm. 3, Mayo-Junio 2014].

La dopamina (neurotransmisor) es una sustancia que se localiza en los denominados ganglios basales (grupos de neuronas situados en la base del cerebro) que transmite la información necesaria para que se desarrolle el movimiento del cuerpo en condiciones normales. De ahí la

sintomatología motora característica (bradicinesia, temblor en reposo, rigidez), que acompaña a la enfermedad tras su pérdida progresiva, afectando al equilibrio y tono muscular (8).

El tronco encéfalo actúa como sistema regulador del movimiento y postura, sistema vegetativo, y nivel afectivo y emocional.

Para restablecer dicho equilibrio es necesario que la dopamina se combine con otro neurotransmisor denominado acetilcolina, que desempeña a su vez un papel clave en la recuperación de la memoria en etapas más avanzadas de la enfermedad.

También se van a ver dañados otros neurotransmisores en la EP como serotonina y noradrenalina desembocando en **cuadro depresivo de la enfermedad** (insomnio, pérdida del apetito, tristeza, falta de concentración, miedo etc.).

La depleción de noradrenalina va a disminuir la presión arterial del paciente al igual que los fármacos hipotensores, produciendo fatiga y somnolencia (liberación de serotonina). Este estado mejora con el paciente en reposo y empeora con la actividad de pie.

La **etiología** de la EP idiopática no es conocida hasta ahora, siendo diversos factores los que contribuyen a su posible aparición; varios estudios lo asocian a la exposición ambiental de determinados agentes químicos (pesticidas, herbicidas), aspectos genéticos (entre 15-25%) derivados en su mayoría de una mutación del gen LRRK2 (en el 40% de los casos) y a la edad asociada al envejecimiento, aumentando en este caso su prevalencia. Algunas mutaciones que afectan la función mitocondrial (estrés oxidativo, procesos inflamatorios) también se han asociado a la enfermedad (3).

El traumatismo craneal es otro factor físico relacionado con el riesgo de sufrir la EP según algunos estudios, incluido dentro de los factores medioambientales.

3.3. EPIDEMIOLOGÍA E INCIDENCIA

Alrededor de 10 millones de personas en el mundo padecen la EP, afectando al 1%-2% de la población mayor de 60 años y en un 4-5% a los mayores de 85, estabilizándose a los 80 años (7).

Actualmente en España, esta enfermedad tiene su mayor prevalencia en personas mayores de 80 años (10%). Se puede decir que anualmente se dan unos 20 casos por cada 100.000 habitantes, con una edad media de aparición de 57-60 años (2).

Estudios actuales calculan una media de 161-270 personas con Párkinson por cada 100.000 habitantes, sin contar el número de personas sin diagnosticar (30%). Teniendo en cuenta además los casos de inicio temprano presentados de la enfermedad, se estima un total de más de 160.000 españoles afectados de dicha dolencia (8).

El 85 % de afectados son mayores de 70 años; entre los cuales el 58 % son mujeres con estudios primarios o inferiores. (87 %) (9).

La mayor parte de los estudios epidemiológicos realizados hasta ahora, han mostrado que la prevalencia de la EP es de 1,5 a 2 veces mayor en hombres que en mujeres, potenciado por un posible efecto protector de los estrógenos en las mujeres (10). En su mayoría son estados de carácter esporádico, acentuándose con el envejecimiento (factor de riesgo principal).

Respecto al área geográfica, varios estudios han encontrado una mayor incidencia de casos en áreas urbanas que en áreas rurales.

La incidencia y prevalencia de la demencia en la EP según un estudio de interés, fue estimada en un 3,6% de los casos en la población, considerada una característica principal en estadios avanzados, prácticamente de aparición inevitable (11,12).

3.4. SINTOMATOLOGÍA:

Los síntomas principales son alteraciones motoras como las discinesias (estabilidad, equilibrio y marcha), trastornos neuropsiquiátricos y cognitivos (depresión 40%, ansiedad, alucinaciones, demencia 16-32%), gastrointestinales, del sueño, del habla y la deglución.

Los síntomas motores y no motores van a variar principalmente en función del estadio que se encuentre la EP y tipo de persona o grupo. En este sentido, en fluctuaciones motoras como las discinesias (movimientos involuntarios) y distonías (contracciones involuntarias de los músculos) que dan lugar a posturas anormales, pueden aparecer incluso en Parkinson de inicio temprano.

☉ Síntomas no motores:

Han ganado relevancia en los últimos años debido a su alto impacto y prevalencia, que se incrementa conforme la enfermedad progresa (hasta el 90%) generando un impacto negativo en la calidad de vida de pacientes con EP y Cuidador Principal, aumentando la dependencia (10).

Algunos de estos síntomas, pueden ir apareciendo antes que los síntomas motores propios de la enfermedad, previos al diagnóstico. (Trastornos del estado de ánimo y del sueño, fatiga, estreñimiento, alteraciones cognitivas) derivados en su mayoría de la medicación dopaminérgica o nivel de neurotransmisores en sangre.

De este modo, los **trastornos del sueño y cognitivos** se consideran síntomas no motores de mayor afectación (80-90%) en la calidad de vida del paciente con EP.

Según datos aportados por **Pla y Cols** la depresión es el trastorno neuropsiquiátrico más frecuente, (en un 40% de los casos recién diagnosticados) afectando a roles sociolaborales y empeorando su evolución a medida que avanza la enfermedad (2). Gran parte de las veces no es detectada, dificultando su correcto manejo. Le sigue la ansiedad (30%) que puede producir mayor limitación que la propia enfermedad en sí, y el trastorno del pánico (13-30%) siendo la forma más severa, que se incrementa de forma progresiva.

Síntomas depresivos como la preocupación, pérdida de interés y tendencias suicidas, son más comunes en pacientes parkinsonianos deprimidos. Son comunes también los **cambios de humor frecuentes**, estados de **confusión** etc.

Conocer el **perfil neuropsiquiátrico** de los sujetos diagnosticados con EP antes de recibir el tratamiento antiparkinsoniano indicado será de gran relevancia para obtener un seguimiento adecuado y disminuir el riesgo de efectos adversos derivados de la medicación (12,13).

La apatía es otro rasgo que afecta negativamente a la funcionalidad y la calidad de vida de los pacientes, derivando en estado de estrés del Cuidador. Afecta a un 40% de los pacientes con EP, según muestran estudios recientes (14,15). Las terapias no farmacológicas y de tipo ocupacional han mostrado tener capacidad de reducir la apatía.

Según datos obtenidos en la escala **Mini-Mental Test (MNMT)** respecto alteraciones motoras, depresión y duración de la enfermedad, todas ellas promueven su aparición. No es fácil distinguirla de la depresión y otros trastornos motores frecuentes (anhedonia, déficits cognitivos) que llevan asociados síntomas similares.

Diversos estudios y la propia experiencia clínica indican que puede ser inducida también por medicamentos de uso común en psiquiatría (antidepresivos, antipsicóticos) o incluso en pacientes con EP sometidos a estimulación cerebral profunda (ECP) (16).

La **demencia**, es considerada como la causa más frecuente de morbi-mortalidad de la enfermedad de Parkinson que afecta a la funcionalidad (habla, intelecto y capacidad de toma de decisiones) y calidad de vida del paciente, incrementando la probabilidad de ingresos en residencias de personas dependientes.

Estudios longitudinales muestran que la población con EP tiene entre 3 y 6 veces más alto riesgo de desarrollar demencia que el resto de la población general (11).

Aproximadamente entre el 60% y el 80% de los pacientes con enfermedad de Párkinson desarrollan algún grado de deterioro cognitivo, dificultades con el pensamiento y razonamiento, memoria, lenguaje o percepción.

Si estas dificultades afectan a la capacidad para realizar las ABVD, entonces se dice que el paciente presenta **Demencia de la Enfermedad de Párkinson (DEP)**. Si el paciente presenta problemas cognitivos sin dificultad para las ABVD, entonces se dice que presenta **Deterioro Cognitivo Leve de la Enfermedad de Párkinson (EP-DCL)** (11).

Aproximadamente el 50% de pacientes con EP tiene leve discapacidad cognitiva y el 60% -80% experimentan discapacidad cognitiva de impacto en su calidad de vida.

Los factores de riesgo principales de la demencia son: edad avanzada, sexo masculino, estadio avanzado de enfermedad, depresión y síntomas cognitivos severos.

Las **intervenciones de capacitación cognitiva** realizadas en varios estudios tienen como objetivo identificar áreas de afectación cognitiva en uno o varios dominios, centradas en limitaciones de la vida diaria y mejora de la funcionalidad de manera individualizada. (**Estimulación cognitiva, capacitación cognitiva, Rehabilitación cognitiva**).

Varias revisiones evidencian que las intervenciones de terapias cognitivas están altamente relacionadas con la mejora de la adherencia terapéutica y nivel cognitivo.

Aunque la terapia cognitiva se asoció con buenos resultados en la atención y memoria comunicativa, no se encontraron beneficios en otras áreas cognitivas específicas (función ejecutiva, habilidad visual) y apenas diferencias entre la práctica cognitiva e intervenciones relacionadas con las ABVD y calidad de vida (17,18).

Otras de las funciones que van a verse alteradas desde las fases iniciales de la EP serán el trastorno de la eliminación, estreñimiento (hasta el 75% de los pacientes), trastorno de la alimentación (intolerancia a ciertos aminoácidos) y trastorno del sueño.

Este tipo de síntomas, claves para el diagnóstico, pueden pasar desapercibidos en las consultas de enfermería, pues no se les da la misma importancia que a los síntomas motores. De esta forma queda, con frecuencia, el diagnóstico infravalorado en estadios iniciales de la enfermedad.

Es fundamental por tanto su detección precoz. Para ello, el uso de escalas validadas como la escala non-motor symptoms scale (NMSS), **NMS-Quest**, **SCOPA** o la **escala UPDRS** de utilidad para el reconocimiento y valoración de estos síntomas (10).

≈ Trastornos vegetativos:

Se regulan en el tronco-encéfalo. El sistema nervioso vegetativo parte del SNC, regulándose de forma independiente sin afectar a la conciencia en general. Algunos ejemplos son:

- ★ Sudoración incontrolable, preferentemente por la noche y afectando a su bienestar.
- ★ Sofocos ocasionales, derivados del aumento de los niveles de serotonina que afectan al sueño, termorregulación, peristaltismo intestinal etc.
- ★ Aumento de salivación, lo que genera dificultad para el habla y la deglución ocasional.
- ★ Sensación de hormigueo en extremidades acompañado de prurito y quemazón.

☉ Síntomas motores:

Los principales que acontecen al Parkinson son **bradicinesia** (37%), así como **temblor en reposo**, **rigidez**, (2). e **inestabilidad postural**, no siendo manifestada ésta última hasta estadios más avanzados de la enfermedad y que cursa con pérdida de reflejos posturales, asociándose a un mayor riesgo de caídas y lesiones varias (19). (Suelen ser inclinadas hacia delante o a un lado, acompañadas de marcha inestable).

De hecho, varios estudios de carácter prospectivo muestran que, tras 20 años de evolución de la enfermedad, el 87% de los pacientes sufre caídas de repetición, constituyendo uno de los principales problemas en la EP avanzada que no suelen responder al tratamiento dopaminérgico.

Fernández del Olmo M et al (10). destaca la importancia que tiene la **estimulación sensorial** y auditiva externa sobre la autonomía motora en individuos con EP, clave dentro de las estrategias de rehabilitación.

La **bradicinesia** se define como la progresión lenta en el movimiento y las Actividades Básicas de la Vida Diaria que se asocian con la motricidad fina en estadios iniciales de la enfermedad Como consecuencia, se producen los *bloques ON-OFF* afectando en la marcha de los pacientes (Acortando los pasos, arrastrando los pies y perdiendo el braceo).

Los trastornos de la marcha constituyen uno de los síntomas más comunes en fases iniciales de la EP siendo una de las principales causas que más limitan la autonomía y calidad de vida del paciente. La complicación más grave que puede originarse en dentro de este grupo es la **acinesia** (dificultad para el movimiento o su inicio).

En todo caso la **hipercinesia** (movimientos autónomos e individuales) es el rasgo más característico y frecuente que incrementa a su vez la degeneración neuronal. Este rasgo aparece con más intensidad en cursos malignos de la enfermedad y en pacientes jóvenes cuya enfermedad avanza con lentitud.

El **temblor** en reposo es el primer síntoma motor (75%) presentado, unilateral, que cede con la actividad y puede complicarse ante estímulos emocionales (ansiedad, nerviosismo). Suele comenzar en las extremidades (una mano y/o el pie), o en la cara (boca, párpado).

La falta de temblor en reposo no excluye el diagnóstico ya que puede estar ausente en el 30% de las personas afectadas.

En algunos pacientes es común encontrar el temblor postural o reemergente que aparece poco después de que el paciente extiende la mano.

La **rigidez muscular (rigor)** se manifiesta por la resistencia de los músculos y articulaciones junto al aumento del tono muscular. Los movimientos son rígidos y difíciles de controlar, de menor amplitud y requieren mayor esfuerzo. Puede aparecer dolor asociado al hombro especialmente, y calambres. La rigidez aumenta con la inmovilidad. Comienza en la nuca y produce ligeras cefaleas extendiéndose hacia la zona más frontal.

☉ Otros síntomas:

- ★ **Hipomimia:** puede afectar a la musculatura lisa, afectando a la expresividad facial o el parpadeo.
- ★ **Hipofonia:** disminuye el tono de voz, pudiendo afectar a la comunicación.
- ★ **Disartria:** dificultad en la precisión para la articulación de los sonidos de las palabras.

3.5. DIAGNÓSTICO:

Se estima que de siete a diez millones de personas actualmente están diagnosticados con la enfermedad de Párkinson a nivel mundial (**Parkinson's Disease Foundation, 2015**).

Según la **UK Párkinson Disease Society-Brain Bank**, es considerado como criterio clínico principal de diagnóstico **bradicinesia** (síntoma motor más frecuente de la enfermedad) junto con al menos uno de los tres signos cardinales (temblor, rigidez e inestabilidad postural).

La edad media del diagnóstico suele darse entre los 55-60 años, aumentando su prevalencia de manera exponencial a partir de la sexta década de la vida.

Resultados de la **escala PDQ-39** que miden el tiempo de diagnóstico mayor o menor a 5 años desde la aparición de la enfermedad, sitúan la media entre 60 y 70,6 años respectivamente. En las ABVD, apoyo social y comunicación se obtuvieron valores más altos en los sujetos que presentaban menos de 5 años de evolución tras el diagnóstico; en cambio, en cognición y molestias corporales muestran resultados más bajos.

El diagnóstico de Párkinson se apoya en las **manifestaciones clínicas** o síntomas característicos de la enfermedad, teniendo en cuenta la historia clínica y exploración física y neurológica de la persona. No obstante, en fases iniciales puede ser compleja su detección, por la posible confusión con otros síntomas asociados al proceso de envejecimiento. Además, estas no suelen aparecer hasta que no hay una pérdida de un 50-70% de neuronas dopaminérgicas, por lo que la enfermedad en estadios tempranos queda infradiagnosticada no teniendo los pacientes la oportunidad de mejorar su tratamiento desde estadios iniciales de la enfermedad.

La **valoración neurológica** será clave para la identificación del tipo de parkinsonismo, siendo el temblor esencial benigno de los síntomas más frecuentes clave para el diagnóstico diferencial. Se caracteriza por ser un temblor ligero o inexistente en reposo que se acentúa al separar los brazos del cuerpo con falta de respuesta a los fármacos antiparkinsonianos.

Las técnicas de neuroimagen funcional como la tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT) o la tomografía por emisión de positrones (PET), son útiles para el diagnóstico temprano.

La evidencia muestra que los anticuerpos séricos pueden ser utilizados como biomarcadores de alta precisión para el diagnóstico en etapas iniciales, relacionados con el aumento de la severidad motora, inestabilidad postural, trastorno de la marcha y deterioro cognitivo.

Su identificación en sangre tiene un bajo coste por lo que se promueve su incorporación en la rutina de los cuidados de salud rutinarios (20).

El diagnóstico será **individualizado** por la variabilidad clínica personal, no existiendo pruebas o test específicos que lo confirmen en su totalidad. Exploraciones complementarias como la Resonancia Magnética de cráneo (RMc) o el DaTSCAN permiten excluir otras causas de parkinsonismo aportando mayor apoyo al diagnóstico de EP.

El **impacto vital** del diagnóstico de EP en pacientes jóvenes será mayor que en edades más avanzadas, idea compartida por **Arroyo y cols y Navarro** con afectación en varios ámbitos de su vida diaria sociofamiliares, de pareja, profesionales y planes de futuro (2). Muchos van a mostrar rechazo de la realidad y negación de la enfermedad en fases iniciales, no comprendiendo el carácter progresivo de la enfermedad, ni la pérdida de autonomía con el transcurso del tiempo.

Es por ello por lo que en este estadio las personas necesitarán modificar ciertos aspectos de su vida diaria que les permitan una mejor adaptación a la nueva situación vital.

3.6. TERAPIAS:

No existe un tratamiento específico que actúe directamente contra la enfermedad de Párkinson, pero sí que mejore la calidad de vida y autonomía del paciente y pueda controlar los síntomas específicos; De este modo, las terapias disponibles hasta el momento pueden dividirse en terapias farmacológicas, terapias no farmacológicas y técnicas quirúrgicas en última instancia. **(Ver Anexo 2)**

El objetivo de estas terapias es incorporar la movilidad en la actividad diaria; reeducar las formas alteradas de la postura, prevenir dolores asociados, aumentar la capacidad respiratoria comprometida por rigidez y dificultad de movilidad torácica; mantener el equilibrio y aumentar la coordinación motora especialmente (21).

Todas ellas son fundamentales para el manejo adecuado y completo de la EP, debiendo actuar de manera conjunta en el logro de un control y/o equilibrio de la misma.

TERAPIA FARMACOLÓGICA:

La terapia con medicación tiene como fin restablecer los niveles de dopamina en el cerebro.

La decisión de inicio de la terapia farmacológica sintomática es determinada principalmente por el tipo de síntomas (motores y no motores) que interfieren en el funcionamiento personal y fase de la enfermedad en la que se encuentre (4,22). Otros factores como la edad, tiempo de evolución y características clínicas personales también son aspectos importantes por valorar.

Tratamiento de los síntomas motores

Actualmente, la elección más frecuente para tratar los síntomas motores de la EP es la terapia con **reemplazo de dopamina y/o con agonistas de dopamina**.

En el caso de los pacientes más jóvenes (< 60-65 años) se debe evitar el uso de levodopa como terapia inicial de grado moderado o grave, siendo más efectivo el uso de **agonistas dopaminérgicos** (23). Este tipo de fármacos son empleados cuando no hay deterioro cognitivo visible, siendo equiparable a la función de la levodopa en estadios iniciales de EP para el control de síntomas, dando menos efectos secundarios.

Estos actúan estimulando los receptores de dopamina, pero pueden incrementar la posibilidad de desarrollar trastornos del control de impulsos y somnolencia diurna que puede agravarse si conduce.

El uso de levodopa hace posible la síntesis de dopamina aportando el precursor L-dopa a las células nerviosas (ganglios basales) de la sustancia negra y cuerpo estriado. Suele combinarse con otros fármacos (inhibidores de la descarboxilasa) para mejorar su efectividad como son carbidopa (**Sinemet®**) o benserazida (**Madopar®**) consiguiendo generar menos efectos secundarios y facilitando su distribución en el SNC (24).

El uso prolongado de la levodopa a dosis altas podría derivar en complicaciones motoras (discinesias, fluctuaciones motoras), adquiriendo un impacto significativo en la funcionalidad y calidad de vida de los pacientes en estadios iniciales y avanzados de EP, dejándole incluso incapacitado a lo largo del tiempo. Su efectividad con el paso de los años se verá reducida, por lo que será recomendable incrementar la dosis de manera progresiva (25).

Un tipo de agonista utilizado con mayor frecuencia es **la bomba de apomorfina**, administrada mediante inyecciones subcutáneas regulares de rápida actuación.

Indicaciones:

- ✘ Uso exclusivo en la Enfermedad de Párkinson idiopática (“clásica”) avanzada para reducir los periodos OFF de los pacientes (26).
- ✘ Fluctuaciones motoras (discinesias) que no responden a terapia farmacológica.

- ✖ Mejora de síntomas no motores como: insomnio, apatía, ansiedad, síndrome de piernas inquietas, urgencia urinaria, salivación y estreñimiento (27).
- ✖ Pacientes sin deterioro cognitivo, ausencia de problemas abdominales e hipotensión ortostática.

La combinación de agonistas dopaminérgicos con la bomba de infusión es incompatible, siendo solo posible iniciar la terapia con levodopa, reduciendo su dosis progresivamente conforme se incrementa la de apomorfina, sobre todo si el paciente presenta discinesias.

El efecto adverso más frecuente asociado a la terapia es la aparición de nódulos cutáneos y anemia hemolítica en menor medida y taquiarritmias.

En pacientes con deterioro funcional sin deterioro cognitivo se podría emplear levodopa con otros fármacos antiparkinsonianos, y en el caso de haber además deterioro cognitivo significativo, se recomienda iniciar terapia únicamente con levodopa, vigilando posibles trastornos de la conducta y alucinaciones.

En estadios más avanzados de la EP disminuye la eficacia de muchos de estos fármacos, siendo útil su combinación con levodopa a dosis bajas.

Entre los **principales efectos adversos** se encuentran las náuseas y vómitos en pacientes más jóvenes en estadios iniciales de la enfermedad, los cuales tienden a desaparecer cuando se alcanza la dosis exacta. En más mayores, puede darse agitación, alucinaciones o psicosis y delirio (24).

Uno de los síntomas principales que suele aparecer con el uso de estos fármacos es la **hipotensión ortostática transitoria** acompañada o no de vértigos rotatorios. Disminuye la tensión del paciente al permanecer erecto y mejora o desaparece en reposo.

Su uso en dosis adecuadas ayuda en el alivio de la rigidez, discinesias y el temblor, mejorando la postura y ayudando al rendimiento físico. El neurotransmisor **GABA** (glutamina y ácido gamma-aminoglicólico) junto al uso de levodopa, proporciona efectividad como factor protector.

La levodopa se emplea además cuando disminuye el efecto de los anticolinérgicos, mejorando la calidad de vida del paciente.

- ◇ En pacientes sin compromiso funcional se puede considerar los **inhibidores de la monoamino-oxidasa tipo B (iMAO-B), amantadina o anticolinérgicos**, generando un incremento de dopamina en el cerebro, al inhibir las enzimas que la degradan (MAO-B/COMT). Generan **control leve de los síntomas en estadios iniciales de la EP** por lo que suelen asociarse a otros fármacos (levodopa) para mejorar su efectividad. Algunos como rasagilina, podrían estar asociados a un efecto neuroprotector.
- ◇ La amantadina, actúa prolongando la acción de la levodopa reduciendo la aparición de discinesias asociadas en cortos periodos de tiempo.
- ◇ Los **anticolinérgicos** están indicados en pacientes con temblor o rigidez leve que no responden a tratamiento con levodopa o agonistas dopaminérgicos y en jóvenes **en las primeras fases de la enfermedad** sin compromiso cognitivo aparente. Se deben empezar a utilizar a dosis bajas y aumentar progresivamente para evitar efectos adversos (xerostomía, visión borrosa, midriasis, fotofobia, confusión y alucinaciones) principalmente en personas de edad avanzada. Algunos ejemplos son Artane®, Kemadren® o Akineton® (19).

Actúan bloqueando los receptores de acetilcolina (neurotransmisor del SNC) impidiendo el déficit de dopamina producido por el exceso de acetilcolina.

Inhibidores de la Catecol-O-metiltransferasa (i-COMT). Estos medicamentos se usan principalmente en el tratamiento de las fluctuaciones motoras asociadas al tratamiento con levodopa sin garantizar la desaparición total de discinesias.

Fármacos de carácter marginal como son los inhibidores de la colinesterasa (**Rivastigmina**) y la N-methyl-d-aspartato, han mostrado ser beneficiosos frente a la enfermedad, apoyados por revisiones actuales de la Chochrane, actuando en los trastornos asociados a la enfermedad (5).

Los **agonistas del receptor del péptido similar al glucagón-1 (GLP-1)**, de utilidad para el tratamiento de diabetes tipo 2, lo son también en la EP, mostrando cierta efectividad neuroprotectora por la liberación de insulina en el cerebro. Otro de los fármacos a estudio con posibles efectos beneficiosos sobre el deterioro motor es la **exenatida**, con poca evidencia científica de los datos a estudio pero que puede modificar los efectos del proceso de la EP.

Recientes estudios afirman que **sistemas no dopaminérgicos** como adenosina, glutamina, adrenérgicos, serotoninérgicos, histamínicos etc. podrían incluir potenciales objetivos terapéuticos para tratar síntomas motores asociados a la EP (fluctuaciones motoras, discinesias, y trastornos de la marcha) (28).

▣ **Tratamiento de los síntomas no motores:**

Existen diferentes opciones de tratamiento dependiendo de la comorbilidad del paciente, gravedad de los síntomas, fármacos prescritos y posibles efectos adversos.

Dolor y apatía son algunos de los síntomas que pueden derivar de un mal uso de la medicación (dosis reducida de levodopa) y que pueden subsanarse con la administración de agonistas o levodopa en mayor dosis (10).

⇒ Trastornos Psíquicos:

Los antidepresivos deben comenzar a introducirse en fases iniciales de la EP a dosis bajas, durante el tiempo necesario, formando parte del tratamiento farmacológico de síntomas motores. Su uso debe evitarse en casos de patología cardíaca.

Los estados depresivos son determinados por niveles de neurotransmisores en sangre (serotonina y noradrenalina) que influyen en el estado de ánimo y la ansiedad del paciente. **Madopar®** y **Sinemet®** han mostrado ser los fármacos más efectivos en los últimos años.

⇒ Trastornos Vegetativos:

Entre los fármacos disponibles con mejores resultados a destacar son los anticolinérgicos (**Akineton®**) presentando no obstante efectos secundarios tales como sequedad bucal o edema en tobillos. No existe dolor aparente en los edemas, pero si limitación de las capas funcionales, debiendo tratarse con diuréticos (Seguril®) y masaje de la zona.

TERAPIA NO FARMACOLOGICA:

➤ **Fisioterapia**

La rehabilitación física en fases iniciales puede evitar o enlentecer los problemas a largo plazo, especialmente en jóvenes con deterioro de la movilidad y actividad funcional limitadas.

La práctica o programa de ejercicios pautados debe ser adaptado a las necesidades, grado de discapacidad, edad, factores de riesgo, nivel de aprendizaje, grado de movilidad etc. Los ejercicios (activos/pasivos) más beneficiosos y con mejores resultados de movimiento son andar y nadar, destacados además por su sencillez en la práctica.

El masaje en hombros y cadera es otro de los métodos de alivio más recomendados ante la contracción de la musculatura.

Los **efectos beneficiosos** de la fisioterapia en este grupo de pacientes incluyen: ejercitar articulaciones y musculatura, reducir la rigidez y posibles contracturas de extremidades, y mejorar la postura corporal consiguiendo un equilibrio de la musculatura flexora y extensora.

En definitiva, le permite realizar con mayor efectividad las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

En un estudio llevado a cabo recientemente, se midió el grado de efectividad de un **método de entrenamiento contra resistencia** (Efectos que generan el fortalecimiento muscular) en la capacidad funcional y calidad de vida de sujetos con Enfermedad de Párkinson idiopático (EPI), en el que se obtuvo como resultados el incremento de la carga de entrenamiento, mejora de la fuerza de extremidades superiores de manera significativa y áreas de la capacidad funcional, siendo las impresiones de los pacientes altamente satisfactorias.

De este modo, el entrenamiento de alta resistencia puede ser aplicado de forma viable y segura en personas con EPI de carácter leve y moderado. Se determinó además que la actividad física aumenta la longevidad, por su acción regenerativa celular y del sistema nervioso, junto al bienestar emocional y ayuda a la socialización.

Este método mejoró significativamente la fuerza y movilidad de los pacientes, ayudando a disminuir su rigidez y proporcionando una mayor capacidad y autonomía para las ABVD.

Warburton et al (29). afirmaron que la actividad física regular contribuye a la prevención primaria y secundaria de enfermedades crónicas y disminuye el riesgo de muerte prematura.

Soh et al y Souza et al destacaron que la pérdida progresiva de capacidades motrices y limitaciones en la ejecución de las ABVD son los factores más influyentes en la disminución de la CdV (29).

➤ **Logopedia y Terapia ocupacional**

La terapia ocupacional va a ayudar a promover mayor independencia en los autocuidados, proporcionando recursos técnicos y elementos de autoayuda necesarios (bastones, andadores) que ofrezcan una mayor seguridad del paciente especialmente en etapas más avanzadas de la enfermedad.

También se ocupará de atender posibles complicaciones (invalidez y dependencias) surgidas durante el proceso de enfermedad y su adaptación. Cuando no es posible mantener la actividad habitual, los terapeutas ayudan a modificar la forma de relacionarse con su ambiente psicosocial para desarrollar nuevos roles y actividades.

Por otro lado, la logopedia va a tratar de subsanar los problemas derivados del habla y la voz. Cerca de la mitad de las personas con la enfermedad de Párkinson tiene dificultades para hablar (30).

TÉCNICAS QUIRÚRGICAS:

▣ **Tratamiento quirúrgico**

Actualmente, la **estimulación cerebral profunda (ECP)** es la terapia más extendida para el tratamiento quirúrgico de la EP y algunos de los trastornos asociados a etapas avanzadas que reúnen las complicaciones motoras características (2,16).

Es una técnica de neuromodulación cerebral empleada para tratar la distonía, temblor esencial resistente a medicamentos, depresión mayor, trastorno obsesivo compulsivo, etc. en definitiva mejorar la capacidad autónoma del paciente. La ECP ha mostrado efectividad en quienes los síntomas han progresado y perdido la respuesta a la terapia farmacológica, menores de 70 años sin afectación cognitiva, etc. Su respuesta a la terapia con levodopa es buena.

En otros países, se considera criterio de inclusión de la técnica que la enfermedad tenga un curso superior a 3 años (25).

Solo un 20-30% de los pacientes con EP consiguen un perfil adecuado para ser considerados buenos participantes en dicho procedimiento, e incluso una pequeña proporción se someterá de manera eventual a su intervención. Por ello, la selección del paciente es crítica, debiendo

quedar establecida la cirugía durante un periodo de tiempo relativamente estricto a lo largo del proceso, durante el cual es posible la ganancia o recuperación de la funcionalidad motora.

No obstante, a pesar de su gran efectividad, no se descartan posibles efectos adversos derivados como son: rigidez postoperatoria, pequeñas convulsiones, eventos cerebrovasculares, TVP, etc. (19).

Según los **estadios de Hoehn y Yahr**, los pacientes con EP tratados con esta intervención presentaban menor evolución del progreso de la enfermedad, mayormente en hombres frente a mujeres en etapas más avanzadas.

Para obtener resultados eficaces, fue necesaria la intervención de un equipo multidisciplinar experto previo la intervención, que incluya una evaluación psiquiátrica y neuropsicológica relacionada con una terapia del habla, social y aspectos educativos. Todos ellos serán relevantes para la decisión terapéutica final (31). **(Ver Anexo 3)**

OTRAS TERAPIAS:

El Implante neuronal, la terapia génica y celular para trasplantes autólogos y el uso de factores neurotróficos son otras posibilidades terapéuticas de aplicación en el futuro, que, junto a los cuidados en el hogar a través de la telemedicina, abren esperanzadoras oportunidades. Pueden de hecho mejorar la satisfacción de estos pacientes, incrementando su participación en los cuidados y adherencia terapéutica (32).

Terapias Avanzadas

Una de las terapias a destacar aplicada en estadios más avanzados de la EP es el **tratamiento con Duodopa®** siendo de mayor evolución en hombres que en mujeres, a pesar de ser menos frecuente su aplicación.

El **objetivo principal** de esta terapia es ayudar a controlar los síntomas de la enfermedad de Párkinson (33,34).

Se trata de un dispositivo que permite la infusión continua de carbidopa (potencia el efecto de la levodopa disminuyendo los síntomas) / levodopa (se transforma en dopamina en el organismo) directamente al intestino del paciente, mediante una bomba de infusión a través de una gastrostomía percutánea.

La técnica consiste en la introducción de una sonda dentro del estómago a través de un pequeño orificio en la pared abdominal.

Muestra eficacia en los periodos OFF de la enfermedad, discinesias, y síntomas no motores de la enfermedad, promoviendo una mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

Este dispositivo permite además suprimir la medicación oral dopaminérgica no tolerada, pudiendo administrarse en tres dosis distintas: una matutina, una continua durante el día y una extra.

Es de especial relevancia su cuidado y lavado externo, especialmente el estoma que conforma la zona de conexión de la sonda a la piel. Se hará una comprobación de signos tales como enrojecimiento de la zona, presencia de hinchazón o dolor.

Entre los **efectos secundarios** más comunes **derivados del tratamiento** se incluyen:

- ☐ Discinesias
- ☐ Malestar general, estreñimiento
- ☐ Pérdida de peso
- ☐ Ansiedad, depresión, insomnio
- ☐ Sensación de mareo al levantarse (hipotensión ortostática)
- ☐ Riesgo de caídas.

Entre los **efectos secundarios relacionados con el sistema de administración** destacan:

- ☐ Infección de la herida quirúrgica.
- ☐ Dolor de estómago.
- ☐ Engrosamiento de cicatrices tras la IQ.
- ☐ Complicaciones de inserción: dolor de garganta, hinchazón del estómago, náuseas, hemorragia interna, vómitos, flatulencia o gases.
- ☐ Enrojecimiento del lugar de incisión y secreción posprocedimental.

Es importante consultar al médico en caso de aparición de alguno de estos efectos para posible ajuste de la dosis.

Además, su interacción con ciertos alimentos puede alterar su funcionalidad, especialmente los de alto contenido proteico. Ciertos medicamentos también pueden interactuar en su manejo, produciendo depresión, reacciones alérgicas graves, convulsiones, HTA, problemas mentales, ansiedad, malestar general, etc.

Indicaciones:

- * Enfermedad de Párrkinson idiopática (“clásica”) avanzada.
- * Fluctuaciones motoras que no responden a terapia farmacológica convencional.
- * Respuesta favorable a levodopa.
- * Pacientes sin límite de edad.
- * Puede administrarse también en pacientes con deterioro cognitivo leve-moderado.
- * Otras consideraciones: importancia de buen apoyo familiar o cuidadores.



Figura 2: Ramina Pessoa R. et al Apomorphine in the treatment of Parkinson's disease: a review. Arq Neuropsiquiatr. 2018; 76(12):840-848. Available from: <https://doi.org/10.1590/0004-282X20180140>

Respecto al análisis costo-utilidad y análisis costo-efectividad aplicado en las terapias asistidas, destacar los **costos por año de vida ajustado a calidad**, siendo menores para el caso de la ECP, seguidos de la AISC (apomorfina en infusión subcutánea continua) y significativamente mayores para la LCIG (levodopa/carbidopa intestinal en gel-duodopa) (35).

4. CAPITULO 2:

4.1. Impacto de la Calidad de Vida en el adulto y Cuidador

Se define **calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)** como la percepción y evaluación por los propios pacientes del impacto que genera la enfermedad en sus vidas y consecuencias; entendida como una combinación biopsicosocial del bienestar en su contexto.

La EP forma parte del **modelo biopsicosocial**, por lo que su impacto en el estudio de la calidad de vida del paciente como en las medidas médico-sociales aplicadas, ha ido adquiriendo cada

vez mayor importancia, (36). tanto es así que se ha ido extendiendo al sistema sanitario en términos de cuidado de la salud, costes asociados y cuidados al final de la vida.

El **bienestar espiritual y la religiosidad aportadas** como terapia de conducción han mostrado ser efectivas para la **mejora de la calidad de vida** desde estadios tempranos de la enfermedad, a pesar de tener mayor repercusión en etapas más avanzadas de mayor gravedad, ayudando a reducir algunos de los síntomas no motores propios de la enfermedad (37).

En la atención del profesional de enfermería es fundamental el uso de **protocolos y guías de actuación** que ayuden a proporcionar cuidados de calidad. Para su correcta aplicación, es necesario que todos ellos vayan acompañados de los conocimientos adquiridos durante la práctica profesional y experiencia que orienten y guíen el cuidado específico a las necesidades del paciente en la práctica clínica.

El uso de estas herramientas va a permitir disminuir la variabilidad en la práctica clínica de los cuidados y controlar el tiempo y recursos para una adecuada gestión.

De manera general, la **calidad de la atención** en la EP desde el punto de vista teórico se apoya en los **principios básicos** siguientes **referidos por León** que rigen la actuación de este personal (38).

- ☒ Ayudar al paciente a conservar su personalidad.
- ☒ Ayudar al paciente a recuperar su salud.
- ☒ Ayudar al paciente a incorporarse a la sociedad.
- ☒ Proteger al paciente de lesiones o agentes externos o enfermedades.

Estas competencias se plasman en el **Proceso de Atención de Enfermería (PAE)**, garantizando la continuidad de atención, promoviendo la satisfacción del paciente, elevando el nivel de conocimientos científicos del profesional y evaluando el éxito o fracaso de su actuación, mediante el **análisis de calidad** en la atención.

El uso de la **escala PDQ39 como instrumento de medida de la calidad de vida en el paciente con EP** aplicada en la terapia avanzada, ha mostrado ser efectiva según la percepción de los pacientes con síntomas motores y no motores, proporcionando una mejora en la calidad de vida durante un periodo de 10 meses, según muestra un estudio realizado en las consultas de Neurología de Atención Especializada del Complejo Hospitalario de Navarra (33).

Esta escala relaciona 7 dimensiones básicas (grado de movilidad para las ABVD, bienestar emocional, estigma, apoyo social, estado cognitivo, comunicación y malestar corporal) con variables sociodemográficas (sexo, nivel de estudios, estado civil, actividad laboral) reflejadas en los cuestionarios aplicados a la persona. **(Ver Anexo 4)**

Los dominios en los cuales se observan mayores porcentajes de problemas previos al inicio de la terapia en orden ascendente son: movilidad, malestar corporal, bienestar emocional y ABVD. Por otro lado, los dominios que menos problemas presentaron fueron; apoyo social, estigma y comunicación.

Este cuestionario **(PDQ 39)** mantiene puntuaciones entre 0 y 100, considerando a mayor puntuación en la escala, mejor percepción de calidad de vida del paciente (3).

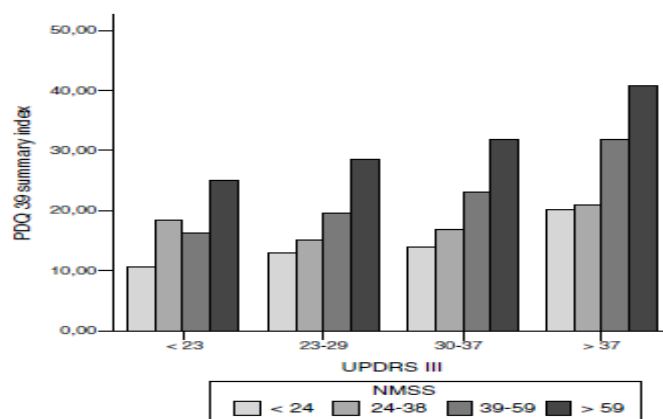


Figura 3: Diagrama de barras en el que se muestra la relación entre los síntomas motores (UPDRS III), síntomas no motores (NMSS) y calidad de vida (PDQ-39 summary index). Autor: Berganzo. K et al. Disponible en: www.elsevier.es/neurología

Otros de los cuestionarios que Indican el grado de afección global del paciente en relación con la calidad de vida relacionada con la salud son el **PDQ-8 y el EuroQoL-5D (EQ-5D)**.

Entre los síntomas no motores que mide la escala NMSS, destacar la apatía (16-48%) con gran impacto sobre la calidad de vida de los pacientes con EP.

Respecto a los autocuidados, las dimensiones más afectadas se relacionan con el uso de medicamentos y deambulación y estado cognitivo (síntomas del estado de ánimo). También los trastornos del sueño, en menor medida (39). Otros estudios evidencian mayor dificultad para las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

El estado funcional en estadios iniciales de la EP varía en ciertas dimensiones de la CV, afectada por el déficit de autocuidados. Según **Jones**, (39). las áreas de mayor impacto consecuencia de la pérdida de funcionalidad son las relacionadas con la función física, área social y estado cognitivo.

El uso de estas escalas de evaluación puede ayudar al neurólogo acerca de la sintomatología, aspectos de calidad de vida más deteriorados y grado de funcionalidad.

El **grado de discapacidad** añadido es otro síntoma no motor de gran afectación que provoca un aumento de la necesidad de atención. Este factor, evaluado dentro del **estadio de la enfermedad según la escala de Hoehn &Yarh (Ver anexo 5)**, afecta en gran medida a la CV del paciente, reflejando su disminución con el paso del estadio II al III.

De este modo, el estadio en que se encuentre la enfermedad indicará el **mayor índice predictor de la calidad de vida** del paciente, considerándose a un mayor estadio una peor salud auto percibida (40,41). Por este motivo, el diseño y ejecución de intervención educativas desde fases tempranas de la enfermedad pueden **mejorar la autonomía y CV del paciente con EP** tomando una mayor conciencia y responsabilidad de su propia enfermedad.

A través de una adecuada gestión del plan terapéutico por parte de los pacientes y el **fomento del autocuidado** entre la población y el paciente, se conseguirá una mayor satisfacción en el manejo de su enfermedad y aspectos emocionales asociados.

4.1.1. Efectos del paciente con Parkinson en el empleo, coste de atención y calidad de vida:

Con el incremento del coste que supone la atención de cuidados crónicos, es probable que muchos de estos pacientes y familiares no puedan costearse todos los cuidados que se deberían; es probable que aparezcan por tanto efectos perjudiciales en la calidad de vida de estos

pacientes de manera significativa. Es necesario analizar los determinantes que influyen en los tipos de costes directos e indirectos en relación con los cuidados de salud aportados.

La mayoría de los cuidados aplicados son informales, llegando a extenderse su impacto a otros ámbitos socioeconómicos que abarcan cuidadores, familia, amigos y parientes cercanos.

El impacto económico incluye **costes directos** (asistencia sanitaria, tratamiento y cuidado ambulatorio) e **indirectos** (productividad laboral debida a jubilaciones anticipadas, rol de cuidados, visitas al centro de salud e incremento de ingresos hospitalarios) además de **atención sociosanitaria**, considerada un pilar fundamental para el mantenimiento funcional, retraso de la dependencia y soporte familiar. En este caso, hay que destacar los recursos rehabilitadores y sociales a su disposición, recomendados como instrumentos de medida de CdV.

Este tipo de costes fueron evaluados mediante el uso de cuestionarios utilizando recursos (familiares y de salud) asociados a medidas de calidad de vida, estadio de la enfermedad, estados de salud y cognitivos o de invalidez.

De todos los costes totales empleados en el cuidado del Parkinson, el 80,3% fue destinado a costes indirectos totales, mientras los costes sociales abarcaron solo un 5% de los costes.

La calidad de vida de estos pacientes se vio deteriorada debido a los ciclos de medicación continuados asociados a la severidad de los síntomas (empeorando en aquellos con elevada puntuación en la escala de H&Y), especialmente los relacionados con el movimiento en los estados OFF de la enfermedad (cuando la medicación de mejora de los síntomas motores no es óptima) resultando en incrementos del coste desde el diagnóstico de la enfermedad.

4.1.2. Grupos de autoayuda y soporte social en la EP:

El hecho de pertenecer a grupos de autoayuda y tener un apoyo social fuerte, ayuda a los pacientes a adaptarse mejor a su nuevo estilo de vida, obteniéndose mejores resultados psicológicos que aquellos sin soporte estable, informando de menores niveles de angustia, ansiedad, estrés y mayor satisfacción en su vida.

Los pacientes más jóvenes son los más afectados respecto a relaciones sociales y contactos cercanos los cuales se ven disminuidos, afectando a su calidad de vida y bienestar emocional. No ocurre lo mismo en edades más avanzadas, debido posiblemente a la diferencia en la percepción del estigma y consecuencias psicosociales, incluido el estado de ánimo.

4.1.3. Calidad de vida y bienestar de los Cuidadores y miembros de la familia:

Para evaluar la calidad de vida del Cuidador Principal se utilizan principalmente dos escalas:

- △ **Escala de clasificación del trastorno del movimiento** patrocinado por la sociedad de revisión de Enfermedad de Parkinson unificada (**MDS-UPDRS**): Evalúa el impacto de los síntomas (motores y no motores) en la rutina diaria y ABVD de pacientes y sus complicaciones.
- △ **Escala de Hoehn y Yahr (HY).**

En ambas escalas lo que se pretende comparar es la relación existente entre los signos clínicos del paciente con la presencia o no de la figura de Cuidador Principal.

- △ Escala de **Zarit Burden- Interview-Caregiver Burden Assessment (ZBI)** mide la carga del Cuidador en los pacientes con enfermedad de Parkinson asociada a demencia (28).

La figura del familiar es de gran relevancia durante el transcurso de la enfermedad, deben ser consecuentes respetando los ritmos de la persona en sus actividades, reconocer los cambios surgidos durante el proceso de la enfermedad y modificación del estilo de vida que supone la situación y entorno del paciente.

- △ Cuestionario **PDQ 39**, mide los parámetros de salud mental y física del Cuidador Informal, factores que afectan a la calidad de vida como, edad (edad media entre 68-72 años), género (mayoría femenino), estado de salud, tiempo de cuidado, nivel de movilidad y función cognitiva.

La comorbilidad del Cuidador Informal es 5 veces mayor que la de la población emparejada al cuidado del paciente, especialmente cuando se asocia a síntomas psiquiátricos de la enfermedad, reduciendo su calidad de vida en muchos ámbitos y afectando al cuidado del paciente. En el 53.2% de los casos, el **Cuidador Principal del paciente** es la pareja, siendo la mujer quien asume mayor carga de trabajo adicional.

Los Cuidadores juegan un papel fundamental en la preservación de una buena calidad de vida e independencia de los pacientes con EP, ayudando a frenar la velocidad de morbi-mortalidad de la enfermedad (42).

La calidad asistencial en los cuidados al paciente está directamente relacionada con la **carga del Cuidador**, resultando en una menor calidad de vida cuando hay una alta carga y estrés, según muestran estudios recientes (41).

La carga del Cuidador es definida como el grado en que éstos perciben que su estado de salud, vida social y estado económico se ha visto perjudicado, resultado del cuidado al enfermo con EP. De este modo, es fundamental que el Cuidador este bien asesorado y motivado para realizar el cuidado lo mejor posible.

Las preocupaciones principales derivadas del cuidado en los familiares son la incertidumbre sobre el futuro de la enfermedad y dificultades económicas asociadas.

4.1.4. Empleo y condiciones de vida:

Según una revisión realizada en las encuestas del paciente con Párkinson diagnosticado con más de 5 años de evolución, afirma que un 46% de los encuestados es incapaz de llevar a cabo el trabajo adecuadamente, porcentaje que aumenta al 82% en el caso de llevar más de 10 años con EP desde el diagnóstico. De igual forma, las condiciones de trabajo de Cuidadores se han visto alteradas debido al nivel de estrés soportado, disminuyendo las horas de trabajo y soportando las reducciones financieras a su cargo.

4.2. FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO DE LA EP

Factores ambientales como la exposición a pesticidas y otros tóxicos, anemia crónica, alta ingesta de hierro, trabajos de alta complejidad o traumatismos craneoencefálicos (19). repetidos se han asociados a un aumento del riesgo de EP, mientras otros como el consumo de cafeína, tabaco, alcohol y (10). toma de antiinflamatorios no esteroides (AINES) podrían ser factores protectores. Todos ellos unidos a factores genéticos (5-10%) promueven la aparición de la enfermedad incluso antes de los 50 años.

El cuidado discontinuo y la falta de autogestión son factores asociados frecuentemente a un manejo inadecuado de la medicación de los pacientes, considerado su incumplimiento uno de los problemas más significantes que derivan en ingresos frecuentes, menor calidad de vida del paciente y cuidador, incrementando la carga asistencial y gasto sanitario en definitiva (43).

4.3. PRONÓSTICO Y ESPERANZA DE VIDA DEL ADULTO

En el caso de pacientes jóvenes diagnosticados de Párkinson en estado benigno de la enfermedad y etapas tempranas, la respuesta a la medicación (L-dopa), esperanza de vida y pronóstico serán mayores que en pacientes de edades más avanzadas acompañados de estados malignos.

La presentación de síntomas motores rígido-acinéticas es otro de los factores de progresión hacia el avance rápido de la enfermedad (10).

La duración de la EP es un criterio directamente relacionado con la degeneración progresiva de las células nerviosas pigmentadas. De esta manera, cuanto mayor es la destrucción celular menor es la esperanza de vida de estos pacientes.

En España, durante el año 2014, se vieron incrementadas las muertes en un 8,2% por la EP (44).



Figura 4. Fuente: INE (Spain). Statista 2020. Disponible en: <https://es.statista.com/estadisticas/590962/numero-de-muertes-por-parkinson-en-espana/>

Según el INE (Instituto Nacional de Estadística), en 2016 el porcentaje de hombres (2121) superaba al de mujeres (2060) en fallecimientos, comprendidos en una media de edad de entre 80-90 años.

El promedio de la esperanza de vida de los pacientes diagnosticados con síntomas de Párkinson es reducido, de 11-15,8 años; siendo la neumonía (11-28%), enfermedades cardiovasculares (12-19%) y el cáncer (12-14%) en tercer lugar las principales causas de muerte en estadios avanzados. A partir de los 65 años, la supervivencia de la EP se reduce a 5 años (19).

La muerte de los enfermos de Párkinson no suele ser dramática por lo general, apareciendo la denominada **crisis acinética** generalizada en estadios finales como causa principal. Otros síntomas (HTA, Diabetes Mellitus, Dislipemias) también pueden acompañar al Párkinson promoviendo su deterioro.

En comparación con el resto de la población, la esperanza de vida de estos pacientes no difiere de manera significativa, aunque su estado de salud va empeorando de manera progresiva con los años. Es por ello que, al tratarse de una enfermedad de carácter lento, el pronóstico no es conocido con exactitud.

Como herramienta de medida para conocer el estadio y evolución de la enfermedad de Párkinson de cada paciente una vez conocido el diagnóstico, se utiliza principalmente la **escala de Hoehn y Yahr**, publicada en 1967 en la revista Neurology por Melvin Yahr y Margaret Hoehn, que contempla los siguientes síntomas motores referentes al estadio de la enfermedad:

- ✦ **Estadio I:** La postura y expresión facial son normales, con pequeños temblores, rigidez leve y dificultad en la motricidad fina.
- ✦ **Estadio II:** Agudización del temblor, rigidez y marcha de forma ligera. Disminuye el parpadeo, lentitud en las ABVD, comienzo de síntomas depresivos y posibles efectos secundarios de la medicación.

A lo largo de los estadios II, III y IV, la dificultad para caminar es más notable, se acortan los pasos y giros, el equilibrio se ve afectado y aumenta el riesgo de caídas. También aparece fatiga, dolores y síntomas de disfunción autonómica, dificultades en el habla y

efectos secundarios relacionados con los fármacos (problemas de conducta, discinesias, y fenómeno ON-OFF).

Un estudio realizado a pacientes con EP en estadios II y III de la **escala de Hoehn y Yahr** muestra la eficacia de la musicoterapia en la función motora, cognitiva y emocional, (rasgos depresivos) posibilitando una mejora en la Calidad de Vida a lo largo del tiempo.

También se obtuvieron efectos beneficiosos de socialización y motivación en las tareas de la vida cotidiana asociadas a su uso (45).

- ✦ **Estadio IV:** Aumenta la dependencia progresivamente, incrementándose muchos de los síntomas anteriormente citados. Los pacientes permanecerán encamados o sentados gran parte del tiempo, aumentando el riesgo de UPP. **(Ver Anexo 6)**
- ✦ Las etapas asignadas a los **estadios III-V**, hacen referencia a etapas más avanzadas de la enfermedad, suponen un deterioro mayor de la calidad de vida del paciente necesitando medidas de apoyo superiores ante el incremento de la discapacidad y otros síntomas asociados, especialmente en pacientes que viven solos con pérdida de movilidad física pronunciada.

Las 5 etapas que incluyen la **escala de HY** son utilizadas para determinar la severidad de la enfermedad basada en la localización de la intervención, capacidad funcional, estabilidad postural y marcha. De este modo, la severidad de la EP se clasifica por niveles **leve (HY 1 y 2)**, **moderado (HY 3)** o **severo (HY 4 y 5)** (41).

La atención dirigida a la prestación de servicios vinculados al ámbito del bienestar social y la dependencia está condicionada a la aplicación la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal, también conocida como 'Ley de Dependencia'. **(Ver anexo 7)**

El Catálogo de servicios, recogidos en el artículo 15 de la Ley, comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los siguientes términos. **(Ver Anexo 8)**

5. CAPITULO 3:

5.1. CUIDADOS ENFERMEROS EN LA EP:

5.1.1. Necesidad de Movilidad

Una quinta parte de los pacientes con EP que acuden a consulta de enfermería manifiestan síntomas motores como primer motivo de visita, se les recomienda realizar pruebas de descarte (TAC, RMN, analítica de tiroides etc.) de otras patologías.

Esta necesidad es de las más incapacitantes cuando esta alterada, aumentando la dependencia considerablemente (46).

► Valoración e intervenciones de enfermería:

Se pretende conocer el tipo de actividad que realiza el paciente antes y después del diagnóstico, frecuencia, grado de autonomía etc. y así planificar una terapia diaria de ejercicios adaptada, explicando al paciente y familiares la importancia de los cuidados y signos clave a detectar. Para su aplicación, será fundamental que otras necesidades básicas (alimentación, sueño, hidratación etc.) estén cubiertas.

Se llevará a cabo, por tanto, una valoración previa de signos clínicos que ayuden a determinar el tipo de actividad más adoptada. También se programarán citas para la Unidad de Terapia del Movimiento (UTM) para el ajuste del tratamiento farmacológico de ser preciso.

El uso de **terapias no farmacológicas** será a su vez de utilidad para facilitar la deambulación:

- ✿ Paseos largos, mirando al frente para mantener el equilibrio.
- ✿ Giros en semicírculo.
- ✿ Apoyo sólido con bastón para evitar bloqueos e interrupciones en la marcha.
- ✿ Práctica de ejercicios de agua que ayuda a mejorar la estabilidad.

Se van a valorar aspectos como: circulación venosa (elevando las extremidades si precisa) y estado respiratorio (puede verse afectado en periodos OFF de la enfermedad).

Es recomendable realizar varias respiraciones profundas al día para mejorar la capacidad pulmonar y expansión muscular. Ayudarles a identificar su patrón respiratorio es importante por el hecho de poder interferir en otros aspectos como son habla, alimentación y relaciones sociales.

Indicaremos las barreras del entorno que dificultan la convivencia en el hogar y trabajo, siendo precisa la retirada de objetos innecesarios y adecuándolas a las necesidades: Las prendas de ropa deberán ser cómodas, calzado adecuado y cerrado con suela antideslizante, la iluminación será importante en el caso de tener que levantarse por la noche, serán necesarios instrumentos de acceso al baño (antideslizantes, pasamanos etc.)

Con ello se pretende **mejorar la calidad de vida** de los pacientes, evitando futuras caídas y generando mayor sensación de seguridad. Son recomendables en este caso medidas como: psicoterapia para reducir el miedo a las caídas y apoyo del cuidador masaje y movimientos pasivos para mantener la masa muscular, evitar rigideces y reducir malas posturas, técnicas de relajación y descansos programados para las actividades.

La escala utilizada para la valoración del equilibrio y la marcha es la de Tinetti.

5.1.2. Necesidad de Alimentación:

Las causas principales por las que puede estar alterada la alimentación son las posibles interacciones con la medicación o su falta de adherencia (levodopa) y los trastornos del control de impulsos, pudiendo ocasionar náuseas como principal efecto secundario. En este caso, se hará toma de un antiemético (domperidona) vía oral que mejorará su tolerancia.

En la consulta de enfermería, se hará una valoración nutricional de la persona, mediante el uso de calendarios, dónde se reflejen las pautas de medicación y confección de dietas, valorando el balance riesgo-beneficio y gasto energético asociado al nivel de actividad.

Dicha valoración deberá incluir aspectos adaptados a un **patrón nutricional equilibrado**:

- ⌘ Textura adaptada a las necesidades del paciente (disfagia, intolerancias, sialorrea,).
- ⌘ Hidratación de la mucosa oral adecuada.
- ⌘ Evitar el consumo de tóxicos y estimulantes por riesgo de excitación, confusión y alucinaciones, realizando su consumo únicamente como complemento de las comidas en dosis reducidas en el caso del alcohol. (1/2 copa de vino).
- ⌘ La dieta deberá ser lo más equilibrada posible, que incluya alimentos frescos (carne, pescado, frutas, verduras), ricos en antioxidantes y preferiblemente distribuida en 5 comidas diarias de poca cantidad, para evitar sensación de ansiedad. Se tratará de evitar el consumo de grandes cantidades de comida por dificultad en su movilización, a medida que va incrementado el peso corporal.
- ⌘ El consumo de batidos nutricionales no será sustituto a las ingestas diarias, sino un complemento únicamente pautado por el médico especialista en caso necesario.

- ⌘ Los alimentos proteicos se deben tomar preferiblemente por la noche (con el estómago vacío) para la mejora de la absorción de los aminoácidos, disminuyendo su uso en las horas centrales del día debido a la interacción de algunos fármacos (L-dopa, Sinemet® o Madopar®) con la absorción de dichos alimentos a nivel intestinal, reduciendo su efecto.

La toma de levodopa se hará 30-60 minutos antes y/o después de cada comida excepto en el caso de presentar intolerancia digestiva transitoria que se acompañará con las ingestas. Con el consumo adecuado de alimentos proteicos se conseguirá a su vez mejorar signos como el riesgo de infección, regeneración de tejidos y masa muscular.

Da Silva TM et al, (2). relaciona determinados alimentos con la mejora de síntomas depresivos de estos pacientes, como son los efectos beneficiosos del aceite Omega-3 concentrados en los pescados, ayudando a retrasar el progreso de la enfermedad y promoviendo la movilización intestinal gracias al efecto lubricante proporcionado por los aceites.

Es necesario además complementar la dieta con un aporte adecuado de calcio, magnesio y vitaminas D y K para fortalecer la piel y los huesos y prevenir fracturas relacionadas con las caídas. Estos micronutrientes están presentes principalmente en lácteos (leche, yogures, queso). La reducción de otros micronutrientes como la vitamina B6 contenida en ciertos alimentos (carne de aves, pescado, garbanzos, bananas y cereales) evitará además interferencias de absorción con el uso de levodopa.

5.1.3. Necesidad del habla:

La comunicación de estos pacientes puede verse alterada afectando a sus relaciones sociofamiliares, desembocando en estado de aislamiento durante el progreso de la enfermedad (47).

La utilización de herramientas de comunicación es clave en la relación terapéutica del profesional/paciente, como el uso de empatía, asertividad y escucha activa en las consultas de enfermería, y proporcionando la información adecuada que facilite su colaboración.

- Intervenciones de utilidad tras la valoración en consulta del paciente:
 - Vigilar grado de comunicación e impacto del entorno.
 - Valorar la intervención del logopeda dentro del equipo interdisciplinar.
 - Respetar tiempos de respuesta en las entrevistas realizadas.
 - Mostrar apoyo en la toma de decisiones personales.
 - Fomentar hábitos de higiene de la mucosa oral, que permitan mejorar su vocalización.
 - Mantener la postura lo más recta posible sentado, para facilitar el flujo de aire.
 - Promover terapias de rehabilitación del habla y mejora de la capacidad pulmonar.
 - Promover inspiraciones y espiraciones profundas que ayuden a reducir la fatiga muscular.

Las cuerdas vocales no tensan adecuadamente, produciendo la voz plana y monótona que caracteriza esta enfermedad.

Gran variedad de características ha sido atribuida como trastornos asociados al habla en pacientes con EP que incluyen ronquera, temblor vocal, reducción del volumen sonoro, etc.

El tratamiento prolongado con levodopa puede conllevar complicaciones como distonía oro-mandibular, laríngea y discinesia respiratoria, resultando en falta de respiración y taquipnea. La reducción del temblor en la voz fue observada mientras los pacientes estaban en fase ON del tratamiento.

Informes previos han sugerido que medicación antiparkinsoniana como biperideno, -tolcapona y seleginina en combinación con levodopa, puede proveer una mejora en la comunicación de estos pacientes sobre parámetros vocales como la frecuencia y estado de nerviosismo; sin embargo, la intensidad vocal y su permanencia fue reducida en estados ON-OFF de la terapia (48).

► Deterioro cognitivo: Emociones y conducta:

Hasta el 50% de los pacientes con EP padecen síntomas neuropsiquiátricos (demencia) desde fases iniciales de la enfermedad, incrementándose a medida que evoluciona su curso. Las escalas más utilizadas que evalúan el nivel de deterioro cognitivo son: Escala hospitalaria de ansiedad y depresión. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): Evalúa el nivel de morbi-mortalidad del paciente, Escala de Hamilton para la ansiedad, Escala de Goldberg para Depresión y Ansiedad, Mini Mental State Examination (MMSE), Mini-examen cognoscitivo (Lobo et al, (1079), Test de Pfeiffer, **Escala Unificada de Calificación de la Enfermedad de Parkinson (UPDRS)**.

Esta última presenta baja sensibilidad en estadios tempranos de la EP, acompañándose de fluctuaciones con mayor y menor lucidez cognitiva; se pueden emplear medicamentos como la rivastigmina para su control. Se aplica cuando se considera diagnóstico de demencia.

En personas que se encuentran en edades activas laboralmente, el objetivo será favorecer su integración en todos o casi todos los ámbitos de su vida durante el mayor tiempo posible.

Además de los síntomas neuropsiquiátricos asociados a la enfermedad, se generan sentimientos de culpa y frustración en gran parte de los pacientes.

Los aspectos para valorar por el profesional de enfermería comprenden la empatía en la comunicación, escucha activa y control de síntomas mediante el empleo de técnicas conductuales o terapias farmacológicas en última instancia.

Las funciones más afectadas a nivel cognitivo son las ejecutivas relacionadas con el movimiento, como las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), seguidas de las de atención, velocidad del proceso de información (enlentecimiento del pensamiento), visoespaciales (orientación e interpretación del entorno) y de memoria y lenguaje (disartria) en última instancia. Todas ellas generando a su vez estrés y depresión en el paciente.

Se utiliza la **Escala de Lawton y Brody** para evaluar las AIVD e **Índice de Katz** para medir el grado de independencia de las Actividades de Vida Diaria.

Las causas de estos trastornos comprenden principalmente la medicación antiparkinsoniana y efectos secundarios derivados (anticolinérgicos o agonistas dopaminérgicos).

La reacción inicial principal del paciente será el rechazo para colaborar, por lo que habrá que valorar el ajuste de medicación de forma precoz para conseguir una intervención adecuada.

En el caso de existir deterioro cognitivo, se deberá conocer el perfil de afectación del paciente a través de una **valoración neuropsicológica** de carácter individualizado (según funciones cognitivas afectadas), entrevista (valoración del impacto en su vida diaria) y seguimiento a través de intervenciones. (Práctica de memoria, enseñanza y refuerzo positivo de funciones).

Cuando aparecen trastornos de ansiedad añadidos (pacientes fluctuantes en los momentos OFF), estrés, depresión, trastornos de los impulsos y alteraciones psicóticas serán fundamentales las siguientes acciones de mejora: técnicas de relajación, enseñanza de ejercicios regulares, practica de terapias cognitivo-conductuales y de estigmatización, apoyo en el manejo e información de la enfermedad, refuerzo de la autonomía en los cuidados y relaciones sociales en la medida de los posible, acompañar en su sentimiento de culpa (49).

► **Disautonomía:**

Un gran número de pacientes en fases iniciales de la enfermedad van a tener problemas de vaciado gástrico y disfunción vesical (vejiga hiperactiva), incrementándose el número de micciones acompañadas de tenesmo de urgencia. Esta alteración junto a la movilidad y sueño, se consideran las de mayor afectación en la calidad de vida del paciente de forma significativa.

Las **medidas empleadas para tratar la disfunción vesical** en consulta son las siguientes:

- ✗ Realizar diagnóstico diferencial con patologías de próstata, intervenciones quirúrgicas etc.
- ✗ Uso de medicación antiparkinsoniana que ayude a disminuir el estado OFF de la enfermedad.
- ✗ Aumentar la ingesta de líquido diaria para favorecer la micción.
- ✗ Incrementar el consumo de alimentos que acidifican la orina (frutos rojos) para evitar Infecciones del Tracto Urinario (ITU).
- ✗ Higiene de la piel en contacto con la orina, mediante el uso de cremas barrera.
- ✗ Enseñanza de ejercicios de refuerzo de la musculatura del suelo pélvico.
- ✗ Facilitar la micción de urgencia de acceso al baño (botella, cuña etc.)

Los **trastornos derivados de la disautonomía** más comunes vienen reflejados en la tabla que se muestra en los anexos. **(Ver anexo 9)**

Será importante vigilar el estado de la piel evitando la aparición de úlceras por presión (UPP) derivadas de déficit nutricionales y puntos de presión sobre la piel (zonas más distales y extremidades) debiendo instruir al paciente y cuidadores acerca de cambios posicionales, utilidad de protectores de codos y talones etc.

La masa muscular se verá reducida a lo largo de la enfermedad, predisponiendo a un mayor riesgo de infecciones y lesiones en la piel.

Otros trastornos de afectación menos comunes en la EP dentro de este grupo son los siguientes:

- ⊕ **Hiposmia/Anosmia** (Reducción del olfato): pueden darse antes del diagnóstico, consecuencia del acumulo de cuerpos de Lewy en el bulbo olfatorio.
- ⊕ **Función visual:** puede verse reducida la capacidad visoespacial; no discriminando colores, con alucinaciones visuales, diplopía o dolor visual. Todas ellas relacionadas con la depleción de los niveles de dopamina, derivando en incapacidad para la lectura y predisposición a las caídas a lo largo de la enfermedad.
- ⊕ **Seborrea:** Trastorno de las glándulas sebáceas que cursa con un exceso de grasa a nivel local.
Medidas de prevención: uso de jabones de PH neutro y cosméticos adecuados, ropa de algodón que ayude a la transpiración, reducir consumo de alimentos con alto contenido en grasa sin suprimirlos (ya que son fundamentales para obtener fuerza muscular y energía) y toma de baños de sol con precaución para evitar la sequedad de la piel.

► **Alteraciones del Sueño:**

El sueño se considera un estado biológico, activo y regulador que permite la recuperación funcional y energética del organismo, consolidación de la memoria y almacenamiento de neurotransmisores (dopamina) en el sistema nigro-estriado, favoreciendo la movilidad matutina.

El insomnio y el sueño fragmentado son los trastornos más frecuentes de transcendencia sociosanitaria que afectan a todos los grupos de edad con Párkinson, derivados principalmente de síntomas motores (acinesia nocturna), hormigueos y prurito ocasional en menor medida dificultando el descanso. Es común la nicturia como síntoma característico de estos pacientes.

Cuando el insomnio viene acompañado de somnolencia diurna (factor causal), el riesgo de caídas se incrementa, disminuyendo la capacidad de reacción y afectando al equilibrio de manera considerable.

El tratamiento dopaminérgico ayuda en la mejoría de estos signos, aunque podría verse reducida su efectividad en estados de reposo, depresivos, hipersomnia diurna y toma de otros fármacos como la Seleginina o la Amantadina que pueden a su vez afectar al sueño.

Los trastornos que acontecen al sueño influyen negativamente en la calidad de vida del paciente, coincidiendo con la edad temprana de jubilación, hospitalizaciones, complicaciones del Párkinson, estados neurodegenerativos, etc. El trastorno del sueño REM es frecuente hasta en un 50% de estos enfermos.

De igual forma, la calidad de vida del Cuidador se verá deteriorada por la dificultad de conciliación del sueño del paciente, promovida por síntomas de temblor y rigidez, asociados a una mayor carga físico-mental como consecuencia de la atención continuada.

El uso de terapias farmacológicas puede complementarse con otras intervenciones de las que formen parte diferentes profesionales de la salud (fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, etc.) que ayuden a promover una mejora de la calidad de vida de ambas partes.

En la valoración de enfermería, se tratará de enfocar el problema del sueño respecto a la sintomatología particular presentada por el paciente; así, las causas pueden ser múltiples motoras, no motoras (insomnio, pesadillas, sonambulismo, ronquera,), derivadas de otras patologías de base (apnea del sueño) que empeoran la calidad del sueño. Será fundamental individualizar cada caso.

Antes de planificar cualquier intervención, será importante conocer el grado de descanso del paciente con las horas de sueño habituales (sueño reparador). En caso de no mantener un patrón del sueño adecuado, la enfermedad se verá más deteriorada afectando a la memoria, estado de ánimo, incremento del estrés y cifras de tensión arterial de manera significativa.

Estrategias de mejora de la calidad del sueño en el paciente:

- ✧ Técnicas de relajación que aporten tranquilidad, mejoren la respiración y disminuyan la ansiedad.
- ✧ Educar para identificar el problema derivado del insomnio (de conciliación, de mantenimiento, despertar precoz).

Ajuste de rutina y horarios:

- ☆ Para mejorar las digestiones se recomienda acostarse 2 horas después de las cenas, debiendo ser ligeras y con bajo contenido en líquidos para evitar la nicturia.
- ☆ Patrón regular de sueño y hábitos adecuados del entorno (luz, temperatura, confort).
- ☆ Fomentar la actividad física regular y técnicas de entretenimiento.
- ☆ Evitar la sobre estimulación de ciertos alimentos (café, té, chocolate) antes del sueño.

Estrategias de mejora de la calidad del sueño en el Cuidador:

- ✧ Proporcionar información al Cuidador Principal desde estadios iniciales de la enfermedad, donde se van a empezar a producir los primeros síntomas en el paciente, pudiendo estar más preparado para el control de la enfermedad y complicaciones en estadios más avanzados.

- ✧ Detectar cualquier signo de alarma referente al síndrome del cuidador quemado y consultarlo.
- ✧ Valorar la necesidad de programar una consulta individualizada con el cuidador principal, que proporcione un clima favorable y de confianza.
- ✧ Educar en el uso de programas de asistencia temporal al cuidado del paciente que ayuden a sobrellevar mejor el cuidado y reducir la carga asistencial del cuidador.
- ✧ Facilitar cambios de horario al cuidador principal, de manera que éste pueda planificar periodos de descanso o tiempo de ocio, potenciando la mejora en el cuidado del paciente. Todo ello se deberá explicar al paciente con claridad desde el principio del proceso de cuidados, haciéndoles entender la situación y debiendo respetar el tiempo del cuidador.
- ✧ Atender cambios posturales que puedan favorecer la mejora del paciente y cuidador.

Entre las acciones más comunes referentes a las necesidades alteradas, hay que destacar las siguientes:

- ☆ Para la mejora de la evolución de la enfermedad, es imprescindible la motivación y participación del paciente en el proceso y su responsabilidad en los autocuidados.
- ☆ Promover la adherencia terapéutica efectiva que ayude a la mejora de la sintomatología, reduciendo la discapacidad e incrementando la calidad de vida.

CONCLUSIONES:

La complejidad que implica la EP en cuanto a la evolución y sintomatología añadida hace necesario el uso de medidas de cuantificación (Escala /Índices) para la detección precoz de signos motores como no motores que constituyen la enfermedad y grado o estadio en que se encuentre.

Es fundamental observar los posibles cambios que puedan ir surgiendo a lo largo de este proceso e identificarlos adecuadamente mediante el uso de escalas, exploraciones físicas, diarios, registros etc. que permitan un seguimiento continuado del proceso y faciliten la comunicación interdisciplinar durante el proceso del cuidado.

Factores de apoyo, comunicación y compañía son claves para la mejora en el progreso de la enfermedad por parte del entorno y familiares, también proporcionar pequeños cambios de manera ocasional en el ritmo cotidiano del paciente que ayuden a salir de la rutina.

A pesar de verse condicionada la calidad de vida de estos pacientes por su gran repercusión y frecuencia en la sociedad constituyendo un problema de salud pública, es posible su control terapéutico o enlentecimiento de los síntomas que la constituyen a través de un buen manejo del diagnóstico y tratamiento al menor coste posible, para la mejora en su asistencia.

El restablecimiento de capacidades físicas es de vital importancia para la rehabilitación motora de la persona. La integración de varios componentes terapéuticos en el proceso como el paciente, considerado como foco de atención principal; el terapeuta, que en muchas ocasiones no posee conocimientos adecuados sobre el paciente; y la familia, apoyando actividades de continuidad en el hogar, juegan un importante rol.

El papel de enfermería será asistencial, educativo y de soporte fundamentalmente, promover la autonomía el mayor tiempo posible y participación del paciente en sus cuidados, valorar el impacto psicosocial en su vida diaria, fomentar la escucha activa y tiempo de dedicación.

Su desarrollo profesional en Atención Primaria es fundamental para el tránsito al cuidado en domicilio, siendo necesaria la estabilidad y soporte dentro de los equipos junto a la formación para cambiar el paradigma de curar por cuidar.

A pesar de la gran implicación de los profesionales de la salud en el cuidado del paciente con Párkinson, el sistema sanitario es todavía deficitario en el aporte completo de funciones autónomas, siendo necesario recurrir a las asociaciones de pacientes de mayor apoyo. Asociación Párkinson. (APARKAM)

BIBLIOGRAFÍA:

1. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Aragón; 2014. Disponible en: https://www.portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_546_Parkinson_IACS_compl.pdf
2. García Manzanares M et al. Enfermedad de Parkinson: abordaje enfermero desde atención primaria. GEROKOMOS [Internet] 2021 [consultado 25 Marzo 2021] 29(4):171-177. Disponible en: https://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000400171
3. I Llagostera Reverte et al. Calidad de vida y autocuidado en enfermos de Parkinson de un hospital comarcal. Enfermería Global [internet] 2019 [consultado 25 Marzo]; Nº 53. Disponible en: <http://www.um.es/eglobal/> <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.18.1.294561>
4. Grimes D, Fitzpatrick M, Erdon J, et al. Canadian guideline for Parkinson disease. Available from: [https:// www. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31501181/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/31501181/)
5. Holden, S. K. et al. Outcome measures for Parkinson's disease dementia: a systematic review. Movement disorders clinical practice. [Internet] 2016 [cited 25 march 2021]; 3(1): 9–18. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/26998505/>
6. Salamanca Castro AB. El AEIOU de la investigación en enfermería. 2ª ed. Fundación para el Desarrollo de la Enfermería (FUDEN); 2019.
7. Hirsch L, et al. The incidence of Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. Neuroepidemiology [internet] 2016 [cited 25 march 2021]; 46(4): 292-300. Available from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/27105081/>
8. Peñas Domingo E, et al. El libro blanco del Parkinson en España.: Madrid: Federación Española de Parkinson.2015.
9. Jiménez Carpi, S. et al. Integración de componentes terapéuticos en la rehabilitación de pacientes con enfermedad de Párkinson. Rev. Finlay [Internet] 2020 [consultado 25 abril 2021]; 10(2):179-190. Disponible en http://www.scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S222124342020000200179&lng=es.
10. Martínez Fernández R. et al. Actualización en la enfermedad de párkinson. Rev méd. Clín Condes [Internet] 2016 [consultado 25 abril 2021]; 27(3) 363-379. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300372>
11. Svenningsson, P., Westman, E., Ballard, C., & Aarsland, D. (2012). Cognitive impairment in patients with Parkinson's disease: diagnosis, biomarkers, and treatment. The Lancet. Neurology, 11(8), 697–707. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70152-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70152-7)
12. Isais-Millán S, et al. Prevalencia de trastornos neuropsiquiátricos en pacientes con Enfermedad de Parkinson (EP) no tratados. Gac Med Mex [Internet] 2016 [consultado 25 abril 2021]; 152:357-63. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=67079>
13. Holguín Lew J C, et al. Tratamiento farmacológico de la apatía en la enfermedad de Parkinson: revisión sistemática de la literatura. Rev. Colomb.Psiquiatr. [Internet] 2017 [consultado 10 Mayo 2021]; 46(1):9-17. Disponible en:

http://www.scielo.org/co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502017000500009&lng=en. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.06.004>.

14. Yuen, G. S., Bhutani, S., Lucas, B. J., Gunning, F. M., AbdelMalak, B., Seirup, J. K., Klimstra, S. A., & Alexopoulos, G. S. (2015). Apathy in late-life depression: common, persistent, and disabling. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 23(5), 488–494. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.06.005>
15. Arten Thayná Laís de Souza, Hamdan Amer Cavaleiro. Executive Functions in Parkinson's disease with and without Deep Brain Stimulation (DBS): A systematic review. *Dement neuropsychol*. [Internet] 2020 [cited 11 May 2021]; 14(2): 178-185. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642020000200178&lng=en. Epub June 12, 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-020012>.
16. Orgeta V, et al. Cognitive training interventions for dementia and mild cognitive impairment in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. [Internet] 2020, Art 2. No: CD011961. DOI: 10.1002/14651858.CD011961.pub2. [Cited 24 April 2021]. Available from: https://www.cochrane.org/CD011961/DEMENTIA_cognitive-training-interventions-dementia-and-mild-cognitive-impairment-parkinsons-disease.
17. Arevalo-Rodriguez, I., Smailagic, N., Roqué I Figuls, M., Ciapponi, A., Sanchez-Perez, E., Giannakou, A., Pedraza, O. L., Bonfill Cosp, X., & Cullum, S. (2015). Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of Alzheimer's disease and other dementias in people with mild cognitive impairment (MCI). *The Cochrane database of systematic reviews*, 2015(3), CD010783. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010783.pub2>
18. Marín D et al, Enfermedad de Parkinson: fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Salud UIS [Revista en internet]* 2018. [Acceso 25 de marzo 2021]; 50 (1): 79-92. Disponible en: <http://revistas.uis.edu.com/index.php/revistasaluduis/article/download/8004/8155/>
19. Costa MFBNA, et al. Diagnostic validity of biomarkers in Parkinson's disease: systematic review and meta-analysis. *Rev Bras Enferm [Internet]* 2018 [cited 15 May 2021];71(6):3074-83. Available from: <https://www.scielo.br/j/reben/a/sGQsHrzTKWXNfQzGrszzgDN/?format=pdf&lang=en>
20. Fernández S. Estrategias de movimiento compensador en el Párkinson, uso de pistas sensoriales y cognitivas [Internet] *Efisioterapia* [citado 15 de Mayo de 2021]; 2018. Disponible en: <https://www.efisioterapia.net/articulos/estrategias-movimiento-compensadoras-el-párkinson-uso-pistas-sensoriales-y-cognitivas>.
21. Connolly, B. S., & Lang, A. E. (2014). Pharmacological treatment of Parkinson disease: a review. *JAMA*, 311(16), 1670–1683. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.3654>
22. Chondrogiorgi, M., Tatsioni, A., Reichmann, H., & Konitsiotis, S. (2014). Dopamine agonist monotherapy in Parkinson's disease and potential risk factors for dyskinesia: a meta-analysis of levodopa-controlled trials. *European journal of neurology*, 21(3), 433–440. <https://doi.org/10.1111/ene.12318>
23. LeWitt, P. A., & Fahn, S. (2016). Levodopa therapy for Parkinson disease: A look backward and forward. *Neurology*, 86(14 Suppl 1), S3–S12. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002509>
24. Hurtado F, et al. Cárdenas F, León LA. La enfermedad de Parkinson: Etiología, Tratamientos y Factores Preventivos. *Universitas Psychologica [revista en internet]*

- 2016 [acceso 25 de marzo de 2021]; 15(5). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v15nspe5/v15nspe5a12.pdf>
25. C. Navarro-Roa, Mayela Rodríguez-Violante y Amin Cervantes-Arriaga. Terapias de infusión en la enfermedad de Parkinson avanzada. *Rev Mex Neuroci* [Internet] 2019 [acceso 25 de marzo de 2021]; 20. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2019/rmn191b.pdf>
 26. Rosa-Grilo, M., Qamar, M. A., Evans, A., & Chaudhuri, K. R. (2016). The efficacy of apomorphine - A non-motor perspective. *Parkinsonism & related disorders*, 33 Suppl 1, S28–S35. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2016.11.020>
 27. Du, J. J., & Chen, S. D. (2017). Current Nondopaminergic Therapeutic Options for Motor Symptoms of Parkinson's Disease. *Chinese medical journal*, 130(15), 1856–1866. <https://doi.org/10.4103/0366-6999.211555>
 28. Ozols Rosales MA, et al. Efecto de un método de entrenamiento contrarresistencia en la capacidad funcional y calidad de vida de sujetos con Parkinson idiopático. *Arch Med Deporte* [Internet] 2015 [consultado 25 Marzo 2021]; 32(2):70-75. Disponible en: https://archivosdemedicinadeldeporte.com/articulos/upload/166_or01.pdf
 29. Jiménez Carpi SV et al. Integración de componentes terapéuticos en la rehabilitación de pacientes con enfermedad de Párkinson. *Rev. Finlay* [Internet] 2020 [citado Junio 2021 Mayo 11]; 10(2): 179-190. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S222124342020000200179&lng=es. Epub 30-Jun-2020.
 30. Brandão P, et al. Decisions about deep brain stimulation therapy in Parkinson's disease. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* [Internet] 2018 [cited 16 May 2021]; 76(6): 411-420. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2018000600411&lng=en.
 31. Barker, R. A., Drouin-Ouellet, J., & Parmar, M. (2015). Cell-based therapies for Parkinson disease—past insights and future potential. *Nature reviews. Neurology*, 11(9), 492–503. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2015.123>
 32. Cabello González, C. Trandafir P.C. Estudio de Calidad de vida con la PDQ39 en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol* [Internet] 2018 [Acceso el 25 de Marzo de 2021]; 48(C):9-14. Disponible en: www.elsevier.es/rcsedene.
 33. Prospecto Duodopa. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Disponible en: http://www.aemps.gob.es/cima/pdfs/es/p/66547/Prospecto_66547html.pdf.
 34. Walter, E., & Odin, P. (2015). Cost-effectiveness of continuous subcutaneous apomorphine in the treatment of Parkinson's disease in the UK and Germany. *Journal of medical economics*, 18(2), 155–165. <https://doi.org/10.3111/13696998.2014.979937>
 35. García Ramos R, et al. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. *Neurología* [Revista en internet] 2013 [Acceso el 25 de Marzo de 2021]; 31(6): 401-413. Disponible en: <http://sen.es/noticias/78-noticias-sen/728-informe-de-la-fundacion-del-cerebro-sobre-el-impacto-social-de-la-enfermedad-de-parkinson>
 36. Kilpatrick, M. M., & Robinson, M. T. (2020). Addressing spiritual well-being as a means of improving quality of life in Parkinson disease. *Annals of palliative medicine*, 9(2), 133–135. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.11.30>
 37. Reconde-Suárez D, Peña-Figueredo M. Los protocolos de actuación y la calidad de la atención de enfermería del paciente con enfermedad de Parkinson. *Revista de Enfermería Neurológica* [Internet] 2019 [consultado 10 Junio 2021]; 18(3): 133-139. Disponible en: <https://www.pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-1117856>

38. K. Berganzo et al. Síntomas no motores y motores en la enfermedad de Parkinson y su relación con la calidad de vida y los distintos subgrupos clínicos. *Neurología* [Revista en internet] 2016 [consultado 10 Junio 2021]; 31(9):585—591. Disponible en: <http://www.elsevier.es/neurologia>
39. Navarta-Sanchez MV, et al. Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. *Qual Life Res* [internet] 2016 [Acceso 25 de Marzo de 2021]; 25 (8): 1959-1968. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26742928>
40. Rodríguez Violante M, et al. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga del cuidador. *Neurología* [revista en internet] 2015 [acceso el 25 de Marzo de 2021]; 30(5): 257-263. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485314000280>
41. Guía Oficial de Práctica Clínica en Párkinson. Guías Diagnósticas y Terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología. 2016. Disponible en: <https://www.getm.sen.es/pdf/2019/GuiaParkinson.pdf>
42. Prell, T. et al, Specialized Staff for the Care of People with Parkinson's disease in Germany: An Overview. *Journal of clinical medicine* [Internet] 2020 [cited 11 May 2021]; 9(8), 2581. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7463847/>
43. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Patrones de mortalidad en España. Madrid. 2015. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/mortalidad.htm>
44. Sánchez Menárguez, ML. Musicoterapia en la enfermedad de Parkinson. [Revista en internet] Dialnet 2016[consultado el 25 de mayo 2021] Disponible en: <https://www.dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=83163>
45. Guía de Recursos Documentales: Enfermedad de Parkinson y Cuidados. Servicio de Documentación del Centro de Referencia y Estatal de Atención al Personal con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. IMSERSO; 2014
46. Lendínez Mesa A. Enfermería en Neurorehabilitación, Empoderando el autocuidado. Elsevier [Revista en internet] 2016 [consultado el 11 de junio 2021] Disponible en: <https://www.elsevier.com/books/enfermeria-en-neurorrehabilitacion/lendinez-mesa/978-84-9113-036-9>
47. Pinho P, et al. Impact of levodopa treatment in the voice pattern of Parkinson's disease patients: a systematic review and meta-analysis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 10. Art. No.: CD010925. DOI: 10.1002/14651858.CD010925.pub2. Accedida el 30 de enero de 2021. Available from: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD010925.pub2/abstract/17822018000500602&lng=en>. Epub Oct 04, 2018. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20182017200>.
48. González García B, Heredia Rodríguez P, Carreras Rodríguez MT. Cuidados de Enfermería en la Enfermedad de Parkinson. Manual 4: El deterioro cognitivo. Las emociones y la conducta [Internet] SEDENE [consultado el 11 de junio de 2021]. Hospital Universitario de la princesa. Madrid. Disponible en: <https://conoceelparkinson.org/wp-content/uploads/2019/04/manual-enfermeria-parkinson.pdf>
49. Elbers RG et al. Interventions for fatigue in Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 10. Art. No.: CD010925. DOI: 10.1002/14651858.CD010925.pub2. Accedida el 30 de enero de 2021. Available from: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD010925.pub2/abstract/17822018000500602&lng=en>

Listado de acrónimos:

(EP):	Enfermedad de Parkinson.
(EPI):	Enfermedad de Parkinson idiopática.
(CdV):	Calidad de Vida.
(CdVRS):	Calidad de Vida relacionada con la Salud.
(EPS):	Educación Para la Salud.
(PDQ-39):	Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud.
(ABVD):	Actividades Básicas de la Vida Diaria
(EPIT):	Enfermedad de Párkinson de Inicio Temprano.
(EPA):	Enfermedad de Párkinson Avanzada.
(MNMT):	Mini-Mental Test.
(ECP):	Estimulación cerebral profunda.
(DEP):	Demencia de la enfermedad de Parkinson.
(EP-DCL):	Deterioro cognitivo leve de la enfermedad de Parkinson.
(NMSS):	Escala de síntomas no motores (Non-Motor Symptoms scale)

ANEXOS:

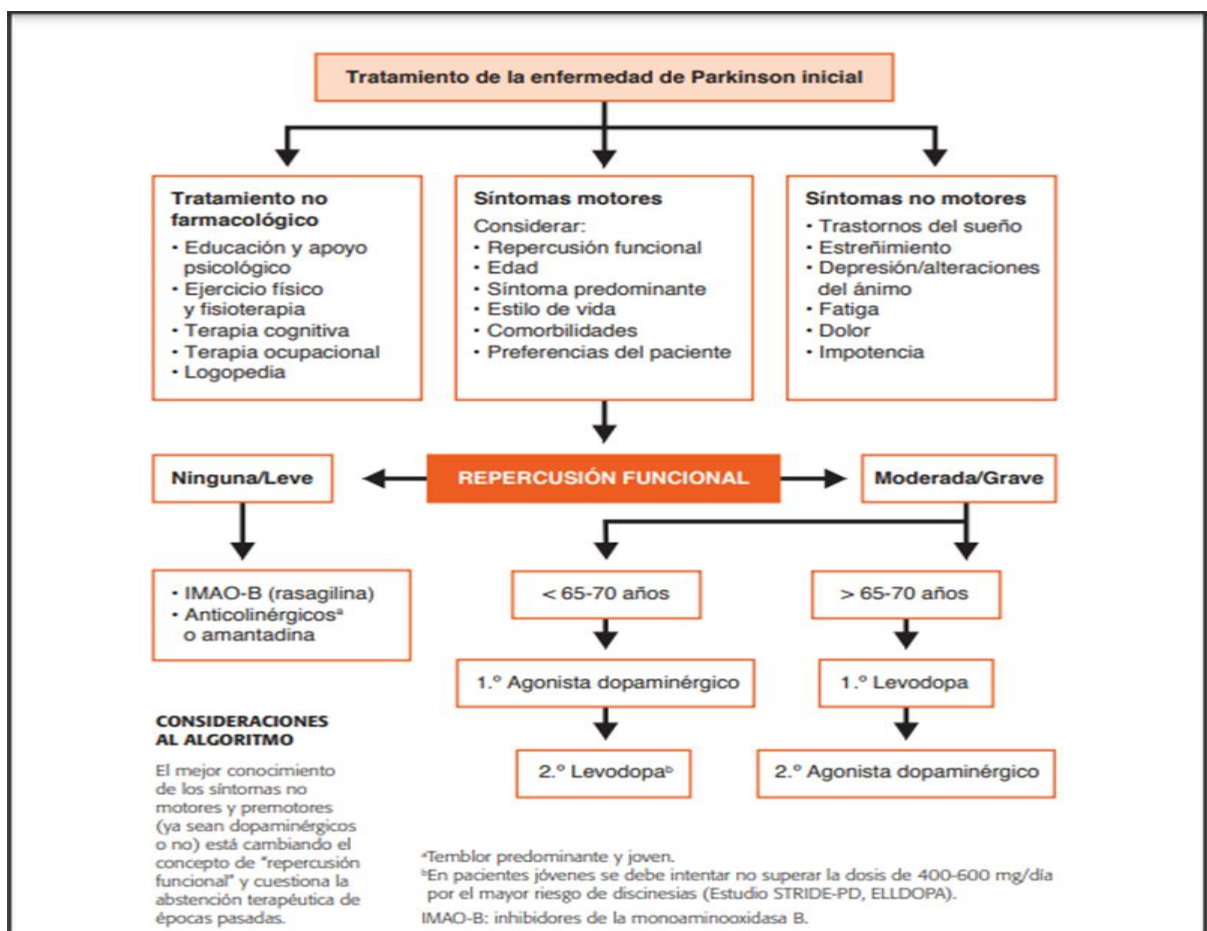
ANEXO 1:

Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS)	Medical Subject Headings (MeSH)
Proceso de Envejecimiento	Aging process
Demencia	Dementia
Enfermedad de Parkinson	Parkinson's disease
Calidad de Vida	Quality of life
Cuidados de Enfermería	Nursing care
Carga del Cuidador	Caregiver burden
L-dopa	Levodopa
Estimulación cerebral profunda (ECP);	Deep brain stimulation

Fuente: elaboración propia

ANEXO 2:

(42) Guía Oficial de Práctica Clínica en Párkinson. Guías Diagnósticas y Terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología. 2016.



ANEXO 3:

Figura 3. Terapias de infusión en la enfermedad de Parkinson avanzada. Cassandra Navarro-Roa et al. Revista Mexicana de Neurociencia. 2019; 20(1):3-13.

		Apocefina en infusión contingente subcutánea	Lovodopa/carbidopa intestinal en gel	Estimulación cerebral profunda
Características generales	Edad > 70 años			
	Múltiples comorbilidades			
	Uso de anticoagulación			
	Independencia			
	Pobre apoyo familiar y social			
	Limitaciones de capacidades técnicas			
	Alto riesgo quirúrgico			
	Excelente respuesta a levodopa			
Síntomas motores	Tembor			
	Disinesias molestas			
	Disartria			
	Caidas frecuentes			
	Limitación de actividades de la vida diaria			
	Congelamiento en OFF			
Síntomas no motores	Demencia			
	Delirio cognitivo leve			
	Psicosis			
	Depresión			
	Trastorno del control de impulsos			
	Dolor			
	Problemas de sueño			

Variables sociodemográficas:

- Edad: ____ años.
- Sexo: ☐ Hombre ☐ Mujer
- Estudios: ☐ Educación Primaria ☐ Educación Secundaria
☐ Estudios universitarios/Grado Superior
- Tipo de vivienda: ☐ Vivienda adaptada ☐ Vivienda no adaptada
☐ Vivienda no necesita cambios
- Cuidador/acompañante en el momento de la encuesta: ☐ Sí ☐ No

Variables sobre la enfermedad de Parkinson:

- Fecha y edad en el momento del diagnóstico: En el año ____, y en ese momento tenía ____ años.
- Estadio según la Clasificación de Hoehn y Yahr (H & Y), en su versión original, desde I hasta V. Si desconoce el estadio en el que se encuentra, puede solicitar una hoja informativa y ayuda para identificar la respuesta.
☐ Estadio I ☐ Estadio II ☐ Estadio III ☐ Estadio IV ☐ Estadio V
- Lugar de la encuesta: ☐ H.U.C. ☐ H.U.N.S.C.

ANEXO 4: Encuesta con las variables sociodemográficas y las variables sobre la enfermedad de párkinson.

Anexo II. Cuestionario de calidad de vida en enfermedad de Parkinson PDQ-39

Cada pregunta debe ser respondida según la frecuencia con la que le ocurren las siguientes situaciones. La respuesta se realizará con un número del 1 al 5, cada número corresponde a la siguiente frecuencia:

Opciones de respuesta de los ítem				
Nunca	Ocasionalmente, rara vez	Algunas veces, de vez en cuando	Frecuentemente, a menudo	Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)
1	2	3	4	5
Como consecuencia de la enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?				
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer				
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, limpiar, etc.)				
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra				
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros				
5. Problemas para caminar unos 100 metros				
6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría				
7. Problemas para moverse en lugares públicos				
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando sale a la calle				
9. Sensación de miedo o preocupación por ir a casa en público				
10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía				
11. Dificultades para su sexo personal				
12. Dificultades para vestirse solo				
13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos				
14. Problemas para escribir con claridad				
15. Dificultad para cortar los alimentos				
16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido				
17. Sensación de depresión				
18. Sensación de soledad y aislamiento				
19. Sensación de estar furioso o con ganas de llorar				
20. Sensación de estado de ánimo				
21. Sensación de ansiedad o nerviosismo				
22. Preocupación acerca de su futuro				
23. Tendencia a ocultar su enfermedad a la gente				
24. Estar situaciones que impliquen comer o beber en público				
25. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la enfermedad de Parkinson				
26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted				
27. Problemas en las relaciones con las personas íntimas				
28. Falta de apoyo de su familia o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba				
29. Quiéreme dormir inusualmente durante el día				
30. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión				
31. Sensación de que su memoria funciona mal				
32. Alucinaciones o pesadillas inquietantes				
33. Dificultad para hablar				
34. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente				
35. Sensación de que la gente le ignora				
36. Calambres musculares o espasmos dolorosos				
37. Mareos o dolores en las articulaciones o en el cuerpo				
38. Sensaciones desagradables de calor o frío				

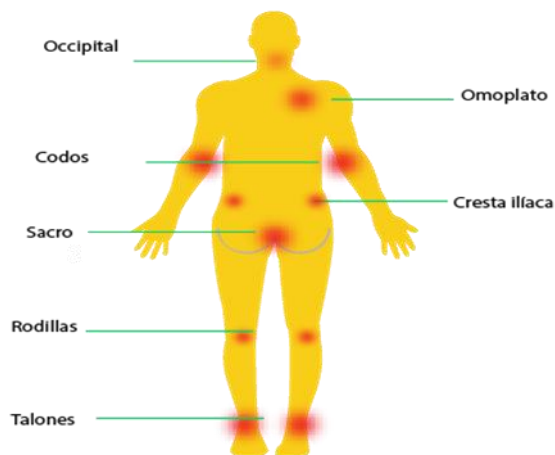
Fuente: Calidad de vida en personas con enfermedad de Parkinson de inicio temprano en el H.U.C. y en el H.U.N.S.C. Autor: Ignacio Oramas Ibáñez. Trabajo de Fin de Grado. Grado en Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de la Laguna. Tenerife. Agosto 2018.

ANEXO 5:



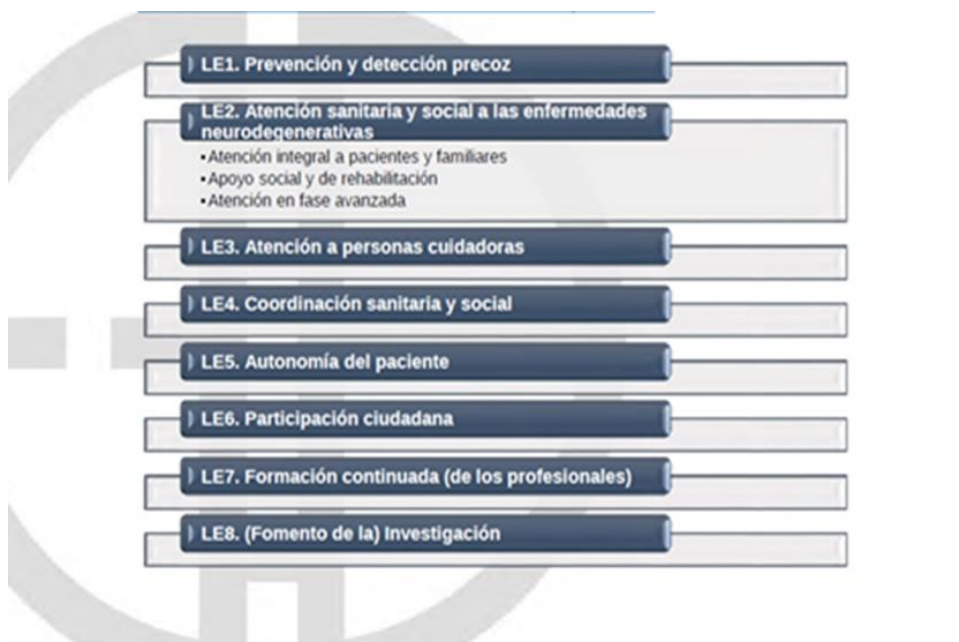
Fuente: Clasificación de hoehn y yahr, 1967. Gráfico de la Federación española de párkinson. 2017.

ANEXO 6:



Fuente: Cecilia Hernández de Nerio, Mg. Cuidados de enfermería en la prevención de úlceras por presión. Portal de Atención Primaria en salud del ISSS.2017.

ANEXO 7



5 Real Decreto 840/2002, de 2 de agosto, por el que se modifica y desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad y Consumo (ahora denominado Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-15767>

ANEXO 8



Fuente: Observatorio Parkinson. Revisión de la normativa y políticas públicas en párkinson. Salud, discapacidad y dependencia. Federación española de párkinson. 2019. Disponible en: www.obervatorioparkinson.com

ANEXO 9

<ul style="list-style-type: none"> ● Hipotensión ortostática: 	<p>Prevención en hipertensos. Puede derivar en caídas, aumentando su dependencia.</p> <p>Medidas de mejora que ayudan al incremento de la tensión: Levantar de forma gradual de la cama y mantener cabecero elevado, uso de medias de compresión para favorecer el retorno venoso, evitar comidas copiosas y la exposición continuada al sol. El consumo de cafeína y un vaso de agua en ayunas son factores protectores.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ● Sialorrea: 	<p>Causa principal de disfagia, mejora con la adherencia al tratamiento y medidas de deglución adecuadas, postura erguida, estimulación gradual de líquidos, higiene bucal adecuada, toma de chicles etc.</p> <p>El uso de la toxina botulínica administrada en glándula parótida durante unos meses ha obtenido resultados efectivos en un alto porcentaje de pacientes.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ● Disfagia: 	<p>Más habitual en etapas avanzadas de la EP. Puede ocasionar ansiedad y derivar en una neumonía.</p> <p><u>Recomendaciones:</u> mantener postura en sedestación con espalda recta e inclinación hacia delante para la ingesta, modificación de</p>

	la consistencia de alimentos para evitar broncoaspiraciones, evitar distracciones en las comidas y consumo en cantidades pequeñas, beber a sorbos pequeños, masticar despacio con la boca cerrada, tomar alimento ácido antes de la ingesta que ayude a su estimulación, toma de espesantes y gelatinas en caso de atragantamiento con líquidos, adecuar ingestas en fase ON de la enfermedad si existen fluctuaciones motoras.
<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de plenitud, molestias abdominales, náuseas, vomito ocasional 	
<ul style="list-style-type: none"> • Estreñimiento: 	<p>Derivado de la falta de peristaltismo intestinal. Puede darse incluso antes del diagnóstico.</p> <p><u>Recomendaciones:</u> Evitar el uso de laxantes, aumentar ingesta de líquidos, práctica de ejercicio físico (30 minutos al día) para mejorar la motilidad intestinal, aumento progresivo de dieta rica en fibra y frutas, verduras, pan integral, leche etc., establecer un patrón intestinal horario, evitar esfuerzos excesivos (causantes de hemorroides o fisuras anales).</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Diaforesis: 	<p><u>Recomendaciones:</u> Regulación de la temperatura corporal, control del estado de hidratación e higiene de la piel y cambio de ropa frecuente, uso de prendas de algodón que mejoren la absorción del sudor.</p> <p>El tratamiento farmacológico con sales de aluminio y toxina botulínica mejoran la hiperhidrosis. Revisión de zonas de enrojecimiento, pliegues cutáneos, uso apropiado de materiales de aseo (AGHO, cremas sin alcohol,)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Disfunción sexual: 	<p>Dos tercios de los hombres de entre el 36-65% de pacientes estudiados presentan disfunción eréctil y un 70% de las mujeres pérdida de la libido. Se deberá promover una mejora de la adherencia terapéutica que mejore los principales síntomas motores derivando a otros profesionales de ser preciso.</p>

<ul style="list-style-type: none"> ● Fatiga: 	<p>Es uno de los signos principales que implican mayor deterioro de la calidad de vida. Puede afectar a nivel físico o mental.</p> <p>-Se recomendará programar periodos de descanso acompañados de terapia de ejercicios diarios progresivamente.</p> <p>-La <i>Rasagilina</i> puede ser eficaz como terapia farmacológica para reducir los niveles de la fatiga física al igual que la <i>Doxepina</i>, útil para tratar además signos depresivos.</p> <p>-No se encontraron pruebas con total eficacia que muestren que el ejercicio reduzca la fatiga en la enfermedad de Parkinson.</p> <p>-Estudios futuros deben investigar el efecto de la Terapia Cognitivo-Conductual sobre la fatiga mental en estos pacientes.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ● Dolor: (30). 	<p>Puede alterar el sueño, siendo necesario enseñar pautas médicas de control al paciente y familia de la administración de analgésicos, además del tratamiento habitual con L-dopa. El ejercicio musculo esquelético progresivo resulta beneficioso para modular el dolor, adecuando las posturas. Se recomienda planificar actividades de relajación y entretenimiento para desconectar del dolor. El profesional de enfermería identificará signos de comunicación no verbal significativos que expresen dolor.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ● Cambios de peso 	<p>-Realizar diagnóstico diferencial con otras patologías (depresión, hipertiroidismo, neoplasias etc.).</p> <p><u>Causas de pérdida de peso:</u></p> <p>-Aumento del gasto energético derivado del estado de rigidez y discinesias.</p> <p>-Trastorno de la alimentación (disminución del apetito, disfagia) especialmente en estadios más avanzados.</p> <p><u>Causas de incremento del peso:</u></p> <p>-Efectos secundarios de la medicación (agonistas dopaminérgicos)</p>

	<p>-Estados de impulsividad añadidos afectando al equilibrio nutricional.</p> <p>Cuando exista pérdida de peso considerable, se aconsejará la ingesta de alimentos con alto contenido proteico (dentro de una dieta equilibrada) y cuando el peso sea superior a las necesidades, se valorará un ajuste de tratamiento.</p>
--	---

Fuente: Elaboración propia